

Katja Helo

“Parasta on nähdä se, mitä kaikkea pystyy vielä tekemään”

Kokemuksellinen kuntoutus muistisairaahan ihmisen omaisten kertomuksissa

Metropolia Ammattikorkeakoulu  
Geronomi (ylempi AMK)  
Sosiaaliala  
Opinnäytetyö  
Päivämäärä 23.5.2011

Tekijät Otsikko  Sivumäärä Aika	Katja Helo Kokemuksellinen kuntoutus muistisairaahan ihmisen omaisten kertomuksissa 75 sivua + 5 liitettä Kevät 2011
Tutkinto	Geronomi (ylempi AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaaliala
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Tuula Mikkola, lehtori Aini Ronkainen, lehtori
<p>Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Tarkoituksena oli selvittää omaisen kerronnan kautta, minkälaisia kokemuksia omaisella on muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta jokapäiväisessä elämässä, millaisiin konteksteihin kuntoutus on sidottu ja miten sitä toteutetaan. Opinnäytetyö oli lähestymistavaltaan narratiivinen. Opinnäytetyötä varten haastateltiin kahdeksaa muistisairaahan ihmisen omaista. Aineisto analysoitiin käyttämällä temaattista sisällönanalyysia. Tulosten mukaan kuntoutus näyttäytyi muistisairaahan ihmisen elämässä omaehtoisena kuntoutuksena tai palveluina. Käytettyjä palveluja olivat kotihoito- ja siivouspalvelut, fysioterapia, apuvälineet, tuet ja etuudet sekä ystäväpalvelu. Omaehtoinen kuntoutus jakaantui arkisidonnaiseen sekä juhlasidonnaiseen kuntoutukseen. Arkisidonnaisen kuntoutuksen muotoja olivat: liikunta, kirjallisuus, musiikki, käsityöt, kotityöt sekä läheisyys ja yhdessäolo. Juhlasidonnaisen kuntoutuksen muotoja olivat: juhlatilaisuudet, teatteri, matkustus ja itsensä hemmottelu. Kuntoutus merkityksellistyi muistisairaahan ihmisen elämässä elämän jatkumisena, elämyksellisyytenä, vapauden ja tarpeellisuuden tunteena. Tuloksista nousi esiin kuntoutuksen taustavaikuttajat, jotka joko vahvistivat tai heikensivät kuntouttavan elämän toteutusta. Kuntoutusta vahvistavia tekijöitä olivat: omaisen jaksaminen, ihmissuhteet, rutiinit ja arvomaailma. Heikentäviä tekijöitä olivat: tiedon puute, omaisen kokema huoli ja syyllisyys, rutiinin hajoaminen, sosiaalinen eristäytyneisyys ja muistisairaahan alkoholinkäyttö. Tulosten perusteella voidaan todeta, että omaisen rooli muistisairaahan ihmisen kuntouttavan elämän toteutuksessa on suuri. Omaisen avulla on mahdollista toteuttaa omaehtoista kuntoutusta ja luoda siten merkityksiä muistisairaahan ihmisen elämään. Kuntoutuksen taustavaikuttajien tunnistaminen voi auttaa löytämään muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä elämään uudenlaisia voimavaroja. Muistihäiriö- ja dementiatyön ammattilaisten tulisi kiinnittää huomiota niihin passiivisiin omaisiin, jotka eivät osaa ja jaksakaan hakea tietoa itsenäisesti.</p>	
Avainsanat	muistisairas, kuntoutus, muistisairaahan omainen, kuntouttava elämä

Authors Title Number of Pages Date	Katja Helo Experimental Rehabilitation of Persons with Memory Disorders in Family Carers' Stories 75 pages + 5 appendices Spring 2011
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	
Instructors	Tuula Mikkola, Senior Lecturer Aini Ronkainen, Senior Lecturer
<p>The purpose of this narrative study was to describe family carers' experiences of the rehabilitation of persons with memory disorders. The purpose was also to examine how the rehabilitation appeared in the persons' lives and how it was carried out, and what kind of contexts it was situated in. The data was collected by interviewing eight family carers of persons with memory disorders. The data was analyzed with narrative methods by using a thematic content analysis. The results showed that rehabilitation was seen in the persons' lives in two ways: self-motivated rehabilitation and services. The services used were domestic care and cleaning, physiotherapy, equipment, financial allowances and friendship service. Their self-motivated rehabilitation was divided in everyday rehabilitation such as physical exercise, literature, music, textile and technical work, housework, being together with others and rehabilitation related to celebrating such as parties, theater, traveling, indulgence. Rehabilitation was significant because thanks to it, it was possible for them to continue their lives, have experiences and feelings of freedom and necessity. The results also showed that there were issues which either strengthened or reduced the rehabilitation. The issues that strengthened rehabilitation were family carers own endurance, relationship, routines and set of values. The issues that reduced rehabilitation were lack of information, the guilt and worry experienced by the family carer, breaking the routine, isolation from social activities and the person's own use of alcohol. The results of this study lead to the conclusion that the role of the family carer in the rehabilitation of a person with memory disorders is crucial. With a family carer it is possible for persons with memory disorders to have an active and significant life with rehabilitative approach. The acknowledgement of issues that strengthen and reduce their rehabilitation can contribute to finding new resources. Employees working in elderly care should pay attention to those family carers who have no ability or energy to get information themselves.</p>	
Keywords	a person with memory disorders, rehabilitation, family carer, rehabilitative approach, memory disorders

# Sisällys

1	Johdanto	1
2	Muistisairaudet	3
2.1	Muistisairaudet yhteiskunnallisena haasteena	3
2.2	Yleisimmät muistisairaudet	5
2.3	Elämä muistisairauden kanssa	7
2.4	Elämä muistisairaana ihmisen omaisena	9
2.5	Muistisairaana ihmisen omaishoitoon liittyviä piirteitä	10
3	Muistisairaana ihmisen kuntoutus	12
3.1	Kuntoutuksen mahdollisuudet	12
3.2	Kuntoutuksen muodot	14
4	Tavoite ja tutkimustehtävät	19
5	Opinnäytetyön toteutus	20
5.1	Metodologiset lähtökohdat	20
5.2	Kohderyhmä ja aineiston keruu	24
5.3	Aineiston analyysi	29
6	Tulokset	34
6.1	Sairauden alku: Lähtökohtia hoidolle ja kuntoutukselle	34
6.1.1	Muistisairauden diagnosointi	34
6.1.2	Ensivaiheen kuntoutus	37
6.2	Arkipäivän elämä sairauden kanssa: Kuntoutus osana elämää	39
6.2.1	Omaehtoinen kuntoutus	39
6.2.2	Kuntoutus palveluina	43
6.2.3	Kuntoutuksen taustavaikuttajat	46
6.3	Tämä hetki ja tulevaisuus: Muutoksen kynnyksellä	50
6.3.1	Pelot ja huolet	51
6.3.2	Käännekohtia	51
7	Johtopäätökset ja yhteenveto	52
8	Pohdinta	62
8.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	62
8.2	Jatkotutkimusaiheet	65
8.3	Lopuksi	66
	Lähteet	68
	Liitteet	
	Liite 1. Tutkimusluvut 1 ja 2	
	Liite 2. Tiedote opinnäytteestä	
	Liite 3. Haastateltavan suostumuslomake	
	Liite 4. Haastattelurunko	
	Liite 5. Sisällönanalyysi	

## 1 Johdanto

Alzheimer`s Disease International arvio, että maailmassa oli vuonna 2010 noin 35,6 miljoonaa muistisairasta ihmistä ja että vuonna 2030 heitä olisi 65,7 miljoonaa. Muistisairaiden määrän kasvu liittyy maailman väestön ikääntymiseen. Euroopassa muistisairaita arvioidaan olevan noin 7,3 miljoonaa. Suomessa muistisairaita on tällä hetkellä noin 130 000 ja tämän luvun oletetaan kasvavan. (Granö ym. 2010: 381.)

Muistisairaiden ihmisten määrän kasvu asettaa haasteita sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle niin maailmalla kuin täällä kotimaassakin. Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen avulla voidaan ylläpitää ja aktivoida sairastuneen ihmisen toimintakykyä ja lievittää sairauteen liittyviä oireita. Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksella voidaan myös oletettavasti vaikuttaa sairastuneen ihmisen ja hänen läheisensä kotona selviytymiseen niin, että pitkäaikaishoidon tarve siirtyy myöhemmäksi (Granö – Högström 2007: 3). Tällä on suuri merkitys niin yksilön elämänlaadun kuin myös yhteiskunnan kannalta.

Oma kiinnostukseni muistisairauksiin alkoi 1990 –luvun lopussa opiskellessani geronomiksi. Olen seurannut muistisairaiden ihmisten hoidon ja kuntoutuksen kehitystä opintojeni alkuvaiheista tähän päivään asti. Olen työskennellyt muistisairaiden ihmisten hoidon ja palvelujen kehittämistyössä ja saanut olla mukana näkemässä hyviä tuloksia muistisairaiden ihmisten kuntoutuksesta. Tällä hetkellä työskentelen Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi –hankkeessa, joka on Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen sekä Vantaan Muistiyhdistyksen välinen yhteistyöhanke.

Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi -hankkeen yhtenä osatavoitteena on alueellisen tiedon tuottaminen muistihäiriö- ja dementia-työstä. Tämän tavoitteen toteuttamiseksi hankkeessa työstettiin nykytila-analyysi pääkaupunkiseudun muistihäiriö- ja dementia-työstä omais- ja yhdistysnäkökulmasta. Nykytila-analyysi antoi tietoa muistisairaahan ihmisen hoitopolun toimivuudesta asiakasnäkökulmasta. Miettiessäni opinnäytetyöni aihetta oli muistisairaahan ihmisen kuntoutus ajankohtainen aihe ja itseäni kiinnostava teema, joka oli myös luontevaa kytkeä Muistiluotsi –hankkeeseen.

Kuntoutus teemana sopi hyvin täydentämään nykytila-analyysiä. Aihe sai hyväksynnän Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen silloiselta puheenjohtajalta, joka oman muistihäiriö- ja dementia-työn asiantuntijuutensa sekä tutkijataustansa johdosta pystyi antamaan näkemyksensä aiheen tutkimisen tärkeydestä. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kuvata omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Opinnäytetyöni avulla selvitetään omaisen kokemuksen kautta miten kuntoutus toteutuu muistisairaahan ihmisen elämässä. Työn tarkoituksena on antaa ääni muistisairaahan ihmisen omaiselle ja tuoda siten asiakasnäkökulmaa muistisairaiden ihmisten kuntoutuksen tarkasteluun.

Muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa kriisitilanteen niin sairastuneelle kuin hänen perheelleen. Diagnoosin saamisen jälkeen voidaan elämää kuitenkin jatkaa. Tämä vaatii muistisairaahan ihmisen omien yksilöllisten tapojen ja tottumusten vaalimista, jotta kuntouttavaa elämän toteutuminen on mahdollista. Kuntoutus teemana on kiinnostava, koska omaisten kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutukseen liittyen ei ole vielä paljoa tutkittu Suomessa. Palvelututkimusta on tehty kuntoutukseen liittyen, mutta muistisairaahan ihmisen omaehtoista kuntoutusta omaisen kokemana on tutkittu vähemmän. Se on noussut esiin lähinnä muistisairauksiin liittyvien laajempien tutkimuskokonaisuuksien osana (Heimonen 2005; Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Härmä 2010).

Opinnäytetyöni tuottaa tietoa muistisairaahan ihmisen kokemuksellisesta kuntoutuksesta omaisen näkökulmasta. Kokemuksellisen tiedon pohjalta voidaan löytää muistisairaiden ihmisten ja heidän perheidensä tukemiseen muotoja, joita kenties kaikissa muistisairausperheissä ei ole kokeiltu. Toivon, että työni tulokset antavat vahvistusta omaiselle ja hänen sairastuneelle läheiselleen elää kuntouttavaa arkea. Tämän opinnäytetyön avulla voidaan kuntatasolle viedä tietoa muistisairaahan ihmisen omaisen kokemuksista. Tämä on tärkeää, sillä Muistibarometrin 2010 mukaan (Muistiliitto 2010: 3) muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksista, esimerkiksi palveluista, kerätään harvoin systemaattista asiakaspalautetta. Tämä on huolestuttavaa, sillä asiakkaan äänen kuulematta jättäminen ei kehitä palvelujärjestelmää asiakaslähtöiseen suuntaan.

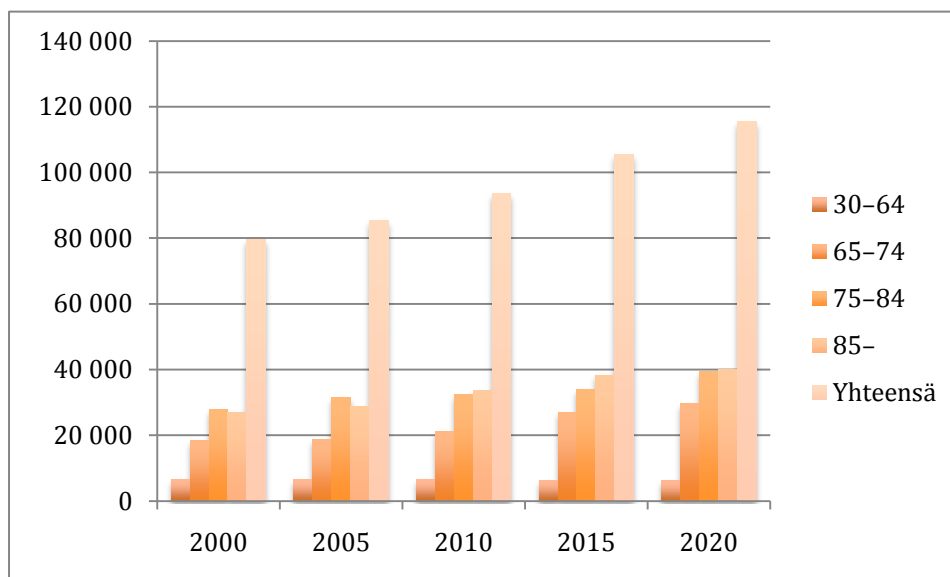
Opinnäytetyöni rakentuu siten, että taustaosuudessa kerron muistisairauksista ja elämästä muistisairauden kanssa sekä sairastuneen ihmisen että hänen omaisensa näkökulmasta. Lisäksi kuvaan kuntoutuksen käsitettä ja kerron kuntoutuksen mahdollisuuksista muistisairaalle ihmiselle. Opinnäytetyöni toisessa osassa esitän opinnäytetyön tutkimusasetelman ja tulososan. Lopuksi läpikäyn opinnäytetyöni johtopäätökset sekä pohdin työni luotettavuutta sekä omaa kasvuprosessiani tämän opinnäytetyön tekijänä. Käytän muistisairaasta ihmisestä työssäni nimitystä muistisairas tai sairastunut. Muita keskeisiä käsitteitä työssäni ovat muistisairaahan ihmisen omainen, omaisen kokemus, muistisairaahan ihmisen kuntoutus ja kuntouttava elämä. Tahdon tuoda opinnäytetyöni kautta esiin myös muistisairaahan ihmisen omaehtoisen kuntoutuksen käsitettä. Omaehtoinen kuntoutus on käsitteenä uusi, ja sillä halutaan kuvata laajasti tavanmukaisen palvelujärjestelmän ulkopuolella olevia kuntoutumista tukevia asioita: niitä mielekkäitä arjen toimintoja, joita muistisairas ihminen ja hänen ystävänsä tai perheensä voivat tehdä yhdessä (Granö – Pikkarainen 2010: 362).

## **2 Muistisairaudet**

### **2.1 Muistisairaudet yhteiskunnallisena haasteena**

Väestömme vanhenee. Väestön ikärakenteen muutos haastaa meitä tarkastelemaan vanhimpia ikäryhmiä ja erityisesti heidän toimintakykynsä ja terveytensä kehitystä palvelujen tarpeen ja koko väestön terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Ihmisten keskimääräinen elinaika on pidentynyt, mikä osaltaan kertoo terveydentilan parantumisesta. (Sihvonen – Martelin – Koskinen – Sainio – Aromaa 2008: 51.) Toisaalta ikääntyminen kasvattaa riskiä sairastua moniin sairauksiin, kuten muistisairauksiin. Vuonna 2010 maassamme arvioidaan väestötutkimusten perusteella olevan 89 000 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairasta henkilöä ja noin 100 000 lievästi sairastunutta. Muistisairaiden ihmisten määrän kasvu on pitkälti seurausta väestön ikärakenteen muutoksista ja mahdollisesti muistisairauksien varhaisemmasta ja tarkemmasta diagnostiikasta sekä parantuneesta ennusteesta. (Viramo - Sulkava 2010: 30.)

Taulukko 1. Keskivaikeasta ja vaikeasta muistisairaudesta kärsivien arvioitu lukumäärä eräinä vuosina olettaen, että dementian ikäryhmittäinen esiintyvyys ei muutu. (Sulkava 2005.)



Muistisairauksien hoidon järjestäminen tulee olemaan yksi tulevaisuuden vanhustyön suurimmista hoidollisista ja taloudellisista haasteista (Martikainen – Viramo – Frey 2010: 37). Muistisairaiden ihmisten hoidon ja palvelujen tarve haastaa kunnat tarkastelemaan ja kehittämään oman palvelujärjestelmänsä toimivuutta. Palvelujärjestelmää on kehitettävä kokonaisuutena siten, että muistisairaalle ihmiselle ja hänen perheelleen annetaan mahdollisuus ensitietoon ja tukeen, palvelutarpeen arviointiin, neuvontaan, ohjaukseen sekä palveluihin sairauden kaikissa vaiheissa. (Voutilainen – Kauppinen - Huhtamäki-Kuoppala 2008: 15.)

Muistisairaiden ihmisten tutkimus- ja hoitojärjestelmän kehittyminen ja laajentuminen lisäävät tutkimusten ja hoidon käyttöä, jolloin on aiheellista tarkastella myös niistä aiheutuvia kustannuksia. Muistisairauksien hoidon yhteenlasketuiksi vuosittaisiksi suuriksi kustannuksiksi on Suomessa arvioitu lähes miljardi euroa, noin 10 000 euroa yhtä sairastunutta kohden. Omaishoidon kustannusten, mukaan luettuna hoidon kokonaiskustannukset, voidaan arvioida olevan noin 1,5–2,5 miljardia euroa vuodessa. (Martikainen – Viramo – Frey 2010: 37.) Yhteiskunnan kannalta on merkittävää, hoidetaanko muistisairas kotona asuen vai pitkäaikaishoidossa.



Yhden muistisairaahan ihmisen pitkäaikaishoidon keskimääräiset vuosikustannukset ovat noin 36 000 euroa, kun vastaavasti kotona asuvan hoidon vuosikustannukset ovat noin 14 500 euroa (Eloniemi-Sulkava – Sormunen – Topo 2008: 9). Kotona asuminen on yleensä myös muistisairaahan ihmisen oma toive, jonka toteutumisen omaishoitaja mahdollistaa sairauden edetessä. Myös puoliset ovat halukkaita pitämään sairastuneen puolisonsa kotona, mikäli tukea on riittävästi saatavilla (Eloniemi-Sulkava – Saarenheimo – Savikko – Pitkälä 2006: 27).

Muistisairaahan ihmisen kotona asuminen mahdollistuu eheän ja saumattoman hoito- ja palveluketjun avulla. Oikein toteutetuilla tukitoimilla ja lääkehoidoilla on mahdollista lykätä muistipotilaiden laitoshoidon siirtymistä ilman, että sairastuneiden ja heidän omaistensa elämänlaatu heikkenee. Tutkimukset osoittavat, että oikein toteutetuilla ja ajoitetuilla tukitoimilla sekä kohdennetuilla lääkehoidoilla on mahdollista saada aikaan merkittäviä kustannussäästöjä. (Martikainen – Viramo – Frey 2010: 49.)

## 2.2 Yleisimmät muistisairaudet

Muistisairaudet ovat ihmisen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä heikentäviä eteneviä sairauksia. Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten dementia-asteiseen muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. Dementia on puolestaan oirediagnoosi, jonka lääkäri tekee tutkimusten perusteella. Dementian syy voi olla etenevä sairaus kuten muistisairaus, pysyvä jälkitila (aivovamma) tai hoidolla parannettava sairaus kuten kilpirauhasen vajaatoiminta. (Erkinjuntti – Rinne – Soininen 2010: 16-19.) Muistisairaudet aiheuttavat sairastuneelle moninaisia oireita, jotka hankaloittavat elämää. Oireet ja niiden laajuus ovat pitkälti riippuvaisia siitä, missä osassa aivoja vaurio on.

Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkierron sairaudet, Lewyn kappale –tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä sekä otsa-ohimolohkorappeumat (emt. 19). *Alzheimerin tauti* on yleisin muistisairaus, jota sairastaa noin 70 % kaikista etenevää muistisairautta sairastavista (Pirttilä – Erkinjuntti 2010: 121). Taudin tunnusmerkkinä on laaja-alainen, valikoiva hermosolukato sisemmässä ohimolohkossa.

(Erkinjuntti - Huovinen 2003: 60.) Alzheimerin tauti on tyypillisin vaihein hitaasti ja tasaisesti etenevä aivosairaus (Pirttilä - Erkinjuntti 2006: 127). Taudin tyypilliset kliiniset vaiheet ovat oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen (MCI, Alzheimerin taudin vaaratila), sekä lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti (Erkinjuntti - Hietanen - Kivipelto - Strandberg - Huovinen 2009: 87). Alzheimerin tauti alkaa yleensä muistioireilla kuten lähimuistin heikkenemisenä, myöhemmin oirekuva laajentuu häiriöihin toiminnanohjauksessa ja kaikilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla. (Juva 2010: 125.)

*Aivoverenkiertosairaudet* aiheuttavat muistin ja tiedonkäsittelyn muutoksia lievistä vaskulaarisista kognitiivisista häiriöistä (VCI, vascular cognitive impairment) aina täyteen dementiaoireyhtymään. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen on aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen, johon sisältyvät rajatummalla kognitiiviset oireet yhden tai useamman toiminnon alueella ja laaja-alaiset vaikeammat dementia-asteiset tapaukset. (Erkinjuntti - Pirttilä 2010: 142-143.) Aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamia muutoksia esiintyy myös Alzheimerin taudin yhteydessä.

*Lewyn kappale -tauti* on saanut nimensä taudissa havaittavien patologisten muutosten, Lewyn kappaleiden, mukaan. Lewyn kappale -taudin alkamisikä on noin 50-80 vuotta ja sille tyypillisiä oireita ovat kognitiivisten toimintojen, tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut. Sairastuneilla esiintyy parkinsonismia ja hidasliikkeisyyttä, myös visuaaliset hallusinaatiot ovat yleisiä. (Rinne 2010: 159.)

*Otsa-ohimolohkorappeumalle* ominaista on aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuva oireisto. Otsa-ohimolohkorappeumat jaetaan kolmeen tyyppiin: frontotemporaalinen dementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuneella esiintyy estottomuutta, tahdittomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä ja huolettomuutta. Sairauden pääpiirteitä ovat myös aloitekyvyttömyys ja apaattisuus. (Rinne 2006: 170.) Frontotemporaalisen demencian alkuvaiheessa kontrollikyky ja suunnitelmallisuus heikkenevät ja sairastuneen käyttäytyminen muuttuu tahdittomaksi, käyttäytymiseen voi liittyä myös ylikorostunutta seksuaalisuutta. Sairastuneen on vaikea tehdä monimutkaisia suunnitelmia ja toteuttaa niitä. Myöhemmässä vaiheessa alkaa esiintyä muistihäiriöitä

ja sairastuneen kyky huolehtia itsestään heikkenee. (Erkinjuntti - Huovinen 2003: 92.) Etenevän, sujumattoman afasian keskeinen piirre on vaikeus tuottaa puhetta sekä nimetä ja löytää sanoja. Sairastuneella on myös muita kielellisiä vaikeuksia. Semanttisessa dementiassa keskeisiä oireita ovat merkitysten häviäminen ja häiriöt nimeämisessä ja ymmärtämisessä, kasvojen ja esineiden tunnistaminen on vaikeaa. (Erkinjuntti ym. 2009: 95.)

Yhteistä kaikille muistisairauksille on, että ne ovat eteneviä sairauksia, joita ei voida nykytietämyksen mukaan parantaa. Sairauksien oirekuvat voimistuvat sairauden edetessä ja sairastuneen ihmisen psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen toimintakyky heikkenee. Muistisairautta ei voida pysäyttää, mutta sen etenemistä voidaan lääkehoidon ja kuntoutuksen avulla hidastaa. Muistisairauksiin on olemassa oireenmukaista lääkehoitoa, jonka avulla voidaan lievittää sairauden mukanaan tuomia moninaisia oireita. Muistisairauden hoitoon tarkoitetut lääkkeet ovat tutkimusten mukaan vaikuttava keino tukea muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja kotona asumista. (Eloniemi-Sulkava – Sormunen – Topo 2008: 11.)

### 2.3 Elämä muistisairauden kanssa

Muistisairaudet alkavat vähitellen. Niille ovat tyypillisiä muistin, havaintokyvyn, päättelykyvyn, kielellisen suoriutumisen ja persoonallisuuden muutokset, jotka vaikeuttavat asianomaisen henkilön kykyä hahmottaa omaa tilaansa ja hakea apua. Lisäksi ne heijastuvat monin tavoin henkilöstösuhteisiin ja elämän laatuun. (Finne-Soveri 2008: 26.) Muistisairaahan ihmisen kognitiivisen kyvyn heikentyessä hän unohtelee asioita, saattaa eksyä ympäristössään, ja hänellä saattaa olla myös puheen tuottamisen tai sanojen löytämisen vaikeuksia. Monimutkaisissa sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen voi sairastuneelle olla vaikeaa. Muistisairas saattaa tarvita apua lääkityksen hoitoon, kaupassa käyntiin, ruoanlaittoon ja raha-asioiden hoitoon. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006: 22.) Muistisairauden voidaan kokea olevan uhka sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvoinnille. Sairauden myötä ihminen menettää kykynsä toimia ja huolehtia itsestään, ja sairauden loppuvaiheessa hän on täysin riippuvainen muista ihmisistä. (Eloniemi-Sulkava – Sormunen – Topo 2008: 9.)

Lisääntyvät kognitiiviset ongelmat johtavat yleensä jo varhain vaativimmista harrastuksista luopumisen sairastuneelle. Mitä vaikeammat ja laajemmat ovat sairastuneen kognitiiviset vaikeudet, sen avuttomammaksi hän tulee arkiaskareissaan ja sitä enemmän vastuuta sairastuneen hoitamisesta ja huolehtimisesta tulee omaisen kannettavaksi. (Pulliainen - Kuikka – Salo 2006: 386.) Muistisairaus vaikuttaa sekä sairastuneeseen että hänen läheisiinsä, heidän identiteettiinsä sekä käsityksiinsä itsestä ja elämästä. Muistisairaus, joka edetessään vaikuttaa ihmisen ajatteluun ja itsensä ilmaisuun, muuttaa ihmistä vuorovaikutustilanteissa ja muuttaa siten myös perheen sisäistä vuorovaikutusta. (Aavaluoma 2010: 204.) Tämä saattaa aiheuttaa jännitteitä perheen ihmissuhteisiin.

Muistisairauksien oirekuvaan kuuluvat myös erilaiset käytöshäiriöt. Käyttöoireilla tarkoitetaan Vatajan (2006: 98) mukaan muistisairaahan ihmisen haitallisia psykologisia oireita kuten masennusta ja ahdistuneisuutta, sekä käyttäytymisen muutoksia, kuten vaeltelua ja yliseksuaalisuutta. Kaikista muistisairauksien oireista juuri käyttöoireet kuormittavat omaisia eniten ja ne ovat tavallisin syy sairastuneen joutumiseen laitoshoitoon. Jopa yhdeksän kymmenestä sairastuneesta ihmisestä kärsii käyttöoireista jossain taudin vaiheessa (Eloniemi-Sulkava – Sormunen –Topo 2008: 12).

Käyttöoireista kärsii myös muistisairas itse. Käyttöoireet kertovat sairastuneen sisäisestä mielen maailmasta ja pahasta olost. Muistisairasta hoitava omaishoitaja elää läheisessä kanssakäymisessä hoidettavan kanssa, tuntee ja kärsii tämän kanssa ja siten sairastuneen käyttöoireet ovat koko omaishoitoperheen ongelma. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006: 20.) Käyttöoireet voivat heijastua myös omaishoitajan ja sairastuneen välisestä suhteesta. Ahdistunut tai masentunut omaisen saattaa lisätä sairastuneen oireilua. Laitoshoidossa vastaavasti kärsimätön tai levoton ilmapiiri, levottomat huonetoverit tai rauhaton hoitopaikka lisäävät käyttöoireita. (Vataja 2006: 103.) Käyttöoire voi olla muistisairauden ensimmäinen oire. Muistisairaahan ihmisen suorituskykyä voi sairauden lisäksi heikentää joukko toissijaisia tekijöitä, kuten sopimaton lääkitys, nautintoaineet, infektiot, sydämen ja keuhkojen toimintahäiriö, matala verenpaine, aineenvaihdintahäiriöt, puutostilat, mielialahäiriöt, vähäiset ympäristövirikkeet sekä sosiaalinen eristäytyminen.

Vaikka muistisairautta itsessään ei voida parantaa, voidaan monia toissijaisesti muistia heikentäviä tekijöitä korjata. (Erkinjuntti ym. 2009: 83.)

## 2.4 Elämä muistisairaana ihmisen omaisena

Muistisairaus vaikuttaa paitsi sairastuneeseen, myös sairastuneen omaisiin ja läheisiin. Muistisairaana ihmisen käyttäytyminen saattaa muuttua jo paljon ennen diagnoosia ja omaiset saattavat olla hämillään moninaisista oireista. Omaiset ja läheiset eivät välttämättä ymmärrä sairastunutta ja hänen käyttäytymistään. Oudot oireet saattavat aiheuttaa jännitteitä perheen sisällä ja vasta diagnoosin saamisen jälkeen tilannetta aletaan ymmärtää, kun oireille ja käytökselle saadaan syy. Sirkkaliisa Heimonen (2005: 110) on tutkinut työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ihmisten ja heidän puolisojensa kokemuksia sairauden alkuvaiheessa. Heimosen mukaan sairastuneen ja hänen läheisensä voidaan todeta kohtaavan merkittäviä selviytymisen haasteita jo ennen diagnoosin saamista.

Muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä kotona selviytyminen etenevän sairauden kanssa edellyttää toimivia palveluja. Muistisairaana ihmisen hoidon ja palvelun tulee perustua parhaaseen mahdolliseen tietoon ja hyviin käytännön kokemuksiin. Tukipalvelut on räätälöitävä yksilöllisesti ja avuntarpeisiin on varauduttava myös yllättävissä tilanteissa. Koska kysymyksessä ovat etenevät muistisairaudet, tulee sairastuneen ihmisen tilanteessa tapahtumat kyetä tunnistamaan ja niihin on reagoitava ennakoivasti ja oikea-aikaisesti. (Heimonen – Topo – Voutilainen 2008: 146.)

Palvelujen tarve voi olla yhteydessä muistisairaana ihmisen käytösoireisiin, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen, puolisojen parisuhteeseen, sekä omaishoitajan omiin terveysongelmiin ja toimintakyvyn heikkenemiseen. Tutkimusten mukaan palvelujärjestelmällä saattaa olla hyvä tarkoitus ja järkevät tavoitteet, mutta käytännössä tuki ja palvelut eivät auta muistisairasta ja hänen perhettään oikeaan aikaan ja palvelujen koordinointi on heikkoa. (Raivio ym. 2006: 57.) Heidi Härmä (2010: 2) on tutkinut erityisesti työikäisten muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksia kuntoutuspalveluista. Härmän tutkimuksen mukaan kuntoutusta ei ole

työikäisille sairastuneille saatavilla riittävästi, kuntoutusketjun alkupään palvelut ovat puutteellisia, lisäksi tiedonsaanti muistisairauksista ja kuntoutuspalveluista on vaikeaa. Kynnys käyttää palveluja saattaa osaltaan heikentää palvelujen saannin mahdollisuutta. Jos palveluja ei haluta pyytää, niitä ei automaattisesti kukaan tarjoa. Monella ikäihmisellä on tarve selviytyä itsenäisesti ilman muiden ihmisten puuttumista heidän elämäänsä. Palvelujen käyttöön tai niiden käyttämättä jättämiseen saattaa liittyä pelko vapauden ja itsemääräämisoikeuden heikkenemisestä tai menettämisestä. Omien vaikutus- ja valinnanmahdollisuuksien säilyttäminen on keskeinen hoivan, avun ja palvelujen käyttöön liittyvä kysymys (Mikkola 2009: 172).

Tarjotusta avusta saatetaan kieltäytyä myös velvollisuuden tunteesta sairastunutta puolisoa kohtaan, tämä näkyy erityisesti miesomaishoitajien kohdalla (Kirsi 2004: 65). Hoitava omainen ajattelee, että nyt on hänen vuoronsa hoitaa puolisoa, laittaa ruokaa ja huolehtia kodista. Muistisairaiden ihmisten omaiset ovat usein väsyneitä hoitotaakkansa alla. Tietoisuus palveluista ja niiden hakemisesta ei muodostu tärkeimmäksi tekijäksi arjen hoidon keskellä. Omaishoitajat ovat myös tuoneet tutkimuksissa esiin, että heillä ei ole tietoa palveluista tai siitä, miten palvelujen piiriin pääsee. (Raivio ym. 2006: 72.)

## 2.5 Muistisairaahan ihmisen omaishoitoon liittyviä piirteitä

Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa. Omaishoitotilanteen olemassaolo ei kuitenkaan ole riippuvainen virallisesta tuesta. (Purhonen – Nissi-Onnela – Malmi 2011: 14.) Omaishoito on useimmiten, etenkin iäkkäille pariskunnille, itsestään selvä osa arkea. Yhdessä eletty elämä luo omaishoitajan antamalle hoivalle erityispiirteen ja erottaa sen ammatti-ihmisten antamasta hoivasta. (Nissi-Onnela - Kaivolainen 2011: 60.)

Muistisairaudet ovat hitaaseen toimintakyvyn heikkenemiseen johtavia tauteja, jotka vaativat pitkää sopeutumisprosessia niin sairastuneelta kuin hänen omaishoitajaltaan. Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, jotta he pystyvät mieltämään taudin vaikutukset elämäänsä, tekemään suunnitelmia tulevaisuuteensa liittyen sekä ymmärtämään sairauden oireita. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006: 24.) Muistisairaiden ihmisen

omaishoidossa on erityispiirteitä, jotka vaikuttavat sairastunutta kotona hoitavaan ja hänen jaksamiseensa. Hoitaminen, hoidon sitovuus ja muistisairauden monet oireet hankaloittavat arjessa selviytymistä. Vaikeat käytösoireet vaativat omaiselta osaamista ja herkkyyttä selviytyä tilanteista. Omainen ei välttämättä osaa kohdata vaikeasti käyttäytyvää sairastunutta ja oma tuttu puoliso saattaa tuntua vieraalta. Hoitaminen saatetaan kokea vaikeana. Oikean diagnoosin ja hoito-ohjeiden saaminen onkin hoitamisessa tarvittavan tiedon ja osaamisen peruslähtökohta. (Kirsi 2004: 61.) Omainen tarvitsee tietoa sairaudesta sekä sairauden etenemisen mukanaan tuomista haasteista. Erityisesti käytösoireiden syiden ymmärtäminen auttaa omaishoitajaa kohtamaan sairastunutta läheistään ja helpottamaan sairastuneen oloa.

Omaishoitajan tehostettuun tukemiseen kannattaa kiinnittää huomiota erityisesti silloin, kun sairastuneella on käytösoireita. Käytösoireen taustalla voi olla syitä, joita muistisairas ei kykene ilmaisemaan. Omaiselle voidaan esimerkiksi neuropsykologisten testien tulosten pohjalta selittää taitojen heikentymistä tai käyttäytymisen oireita. Siten huomioidaan myös sairauden yksilöllisyys. (Huhtamäki-Kuoppala – Koivisto 2006: 555.) Vuorovaikutukseen liittyvät ongelmat voivat olla myös haasteellisia omaiselle. Kun muistisaira ihminen kielenkäytön täsmällisyys ja viestintätaidot heikkenevät, ymmärtämisen perusedellytykset muuttuvat. Vuorovaikutustilanteet muistisaira kanssa voivat olla yllätyksellisiä eikä yhteyden saaminen aina onnistu tavanomaisin keinoin. (Laaksonen – Rantala – Eloniemi-Sulkava 2002: 5.)

Vanhustyön keskusliitossa toteutettiin vuosina 2004-2006 interventiotutkimus *Omaishoito yhteistyönä* osana Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanketta. Hankkeen tavoitteena oli selvittää monitekijäisen ja yksilöllisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavuutta omaishoitoperheissä, joissa puoliso hoitaa muistisairasta kumppaniaan. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006: 5.) Tutkimuksessa kehitetyn omaishoidon tukimallin rakenteelliset osat olivat omaishoitoperhe, omaishoidon koordinaattori, tämän työparina toimiva lääkäri sekä omaishoitajien tavoitteellinen vertaistukiryhmätoiminta. Interventiotutkimuksen tuloksena omaishoitajat voivat paremmin vuoden kuluttua tutkimuksen alusta. Heidän kuormittuneisuutensa ja masennusoireensa vähenivät ja elämänlaatunsa parani merkittävästi verrattuna lähtötilanteeseen. Vaikka muistisairaiden puolisoiden sairaus eteni tutkimuksen aikana, heidän masennusoireensa vähenivät merkittävästi vuoden seurannassa. (Eloniemi-

Sulkava – Saarenheimo – Pietilä – Laakkonen - Pitkälä 2006: 195.) Tutkimus osoittaa tukitoiminnan tarpeellisuuden ja tärkeyden muistisairaiden ihmisten omaishoitoperheissä.

Muistisairaiden ihmisten omaisilla on riski saada myös psyykkisiä ja fyysisiä ongelmia hoitaessaan sairasta omaistaan (Di Mattei ym. 2008: 383-389). Andr  n ja Emst  hl (2008: 790-799) ovat tutkineet muistisairaita hoitavien omaisten hoidollista taakkaa ja toteavat, ett   omaishoitajan kokema hoitamiseen liittyv   taakka voi olla matala tai korkea. Matalan taakan omaavat kokevat oman terveytens   ja koherenssin tunteensa paremmaksi kuin korkean taakan omaavat. N  in ollen olisi hy  dyllist   selvitt     omaishoitajien kokemaa taakan astetta ja pyrki   l  yt  m    n omaishoitajan omia vahvuuksia hoitoty  n tueksi, jotta voidaan yll  pit     omaishoitajan terveytt  .

Suomalaisissa omaishoitoperheiss   on tutkittu omaishoitajien tyytyv  isyytt   omaan tilanteeseensa. Vaikka el  m  ntilannetta ei pidetty tyydytt  v  n  , siihen oltiin sopeuduttu ja positiivisten asioiden l  yt  minen hoitamisesta, puolisoiden keskin  isest   suhteesta tai omasta henkil  kohtaisesta tilanteesta koettiin kuitenkin helpottavana. (Saarenheimo 2006: 34.) Muistisairaana ihmisen omaishoitajat kokevat usein ty  ns   raskaaksi, silti he kokevat olevansa vaativaan hoivaty  h  ns   sitoutuneita. Puolisoa halutaan hoitaa ja yhteist   avioliiton taivalta jatkaa sairaudesta huolimatta. Puolison kanssa halutaan olla ja yhdess   halutaan el    . Omaishoidon tukemisessa muistisairaudesta k  rsivien perheiden kohdalla tulisikin l  hte   koko perheen tarpeista ennemmin kuin omaishoitajan yksil  llisest   jaksamisen n  k  kulmasta. (Raivio ym. 2006: 64.) Perhekohtainen l  hestymistapa voi auttaa koko perhett   selviytym    n sairauden mukanaan tuomista haasteista.

### **3 Muistisairaana ihmisen kuntoutus**

#### **3.1 Kuntoutuksen mahdollisuudet**

Kunnilla on velvollisuus j  rjest     hyv   hoito, hoiva ja kuntoutus kuntansa asukkaille, my  s muistisairaille ihmisille yhdenvertaisesti. Muistisairasta ihmist   ei saa asettaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa p    t  ksiss   muita heikompaan asemaan



hänen heikentyvän toimintakykynsä vuoksi. Lainsäädäntö velvoittaa kuntia järjestämään kuntoutuspalveluja asukkailleen, mutta toiminnan sisältöä ja järjestämistapaa ei ole yksityiskohtaisesti säännelty. Suurin osa kuntoutuksen palveluista on harkinnanvaraista ja kuntoutuksen järjestämisessä on myös kuntakohtaisia eroja. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2008: 84.) Kuntoutuksella voidaan vaikuttaa muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä kotona selviytymiseen siten, että pitkäaikaishoidon tarve siirtyy myöhemmäksi tai jossain tapauksessa se voidaan välttää kokonaan. (Granö - Högström 2007: 3.)

Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksella ei tavoitella alkuperäisen toimintakyvyn palautusta vaan sitä, että sairastunut käyttää olemassa olevia voimavarojaan ja kykyjään sekä elää hyvää ja mielekästä elämää sairauden kanssa (Granö – Pikkarainen 2010: 263). Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksessa korostuu kokonaisvaltainen käsitys sairastuneesta ihmisestä ja hänen perheestään. Kuntoutuksella ei pystytä pysäyttämään muistisairaahan etenemistä, mutta sillä voidaan parantaa sairastuneen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä löytää niitä yksilöllisiä voimavaroja, joiden avulla sairastunut voi elää hyvää elämää. (Granö – Högström 2007: 3.)

Muistisairaahan ihmisen kuntoutus on Heimosen (2008: 81) mukaan laaja-alainen kokonaisuus, jolla parannetaan sairastuneen ihmisen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään ja autetaan häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Kuntoutuksen tavoitteena muistisairaalla voidaan pitää psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantamista ja ylläpitämistä sekä elämänlaadun ja elämänhallinnan lisäämistä (Pirttilä 2004: 12). Muistisairaiden kuntoutuksella ylläpidetään arkielämän ja sosiaalisten suhteiden kannalta tärkeitä valmiuksia kotihoidossa, palveluasumisessa ja laitoshoidossa (Koskinen - Pitkälä - Saarenheimo 2008: 555).

Perinteisesti omaishoidon yhteydessä on tarkasteltu erikseen hoidettavan ja omaishoitajan tarpeita. Kuntoutus on mielletty pääasiassa hoidettaville kuuluvana palveluna. Viime aikoina on alettu kuitenkin havaita, että iäkkään pariskunnan tilanteet ja tarpeet kietoutuvat yhteen ja edellyttävät palvelujärjestelmältä kokonaisvaltaisempia lähestymistapoja. Kuntouttava työtteen tulisikin koskea hoidettavaa ja omaishoitajaa,

sillä omaishoitajan hyvinvoinnin edistämisellä on paitsi itseisarvoa, myös merkitystä hoidettavan kotona asumisen mahdollistajana. (emt. 558). Omaisen tai omaishoitaja voi olla myös kuntoutusasiakas, jolloin kuntoutuspalveluiden fokus on omaishoitajan toiminta- ja työkyvyssä (Granö – Heimonen – Koskisu 2006: 9). Omaishoitajana toimivien puolisoitten ja hoidettavan toimiminen ja harrastaminen yhdessä toimii myös kuntouttavana elementtinä. Tutkimukset osoittavat, että puolisoitajien ja hoidettavien yhteisellä, molemmille mieltuisalla toiminnalla on todettu olevan vaikutusta puolisoitajien psyykkiseen hyvinvointiin. (Searson – Hendry – Ramachandran – Bums – Purandare 2008: 276-282.)

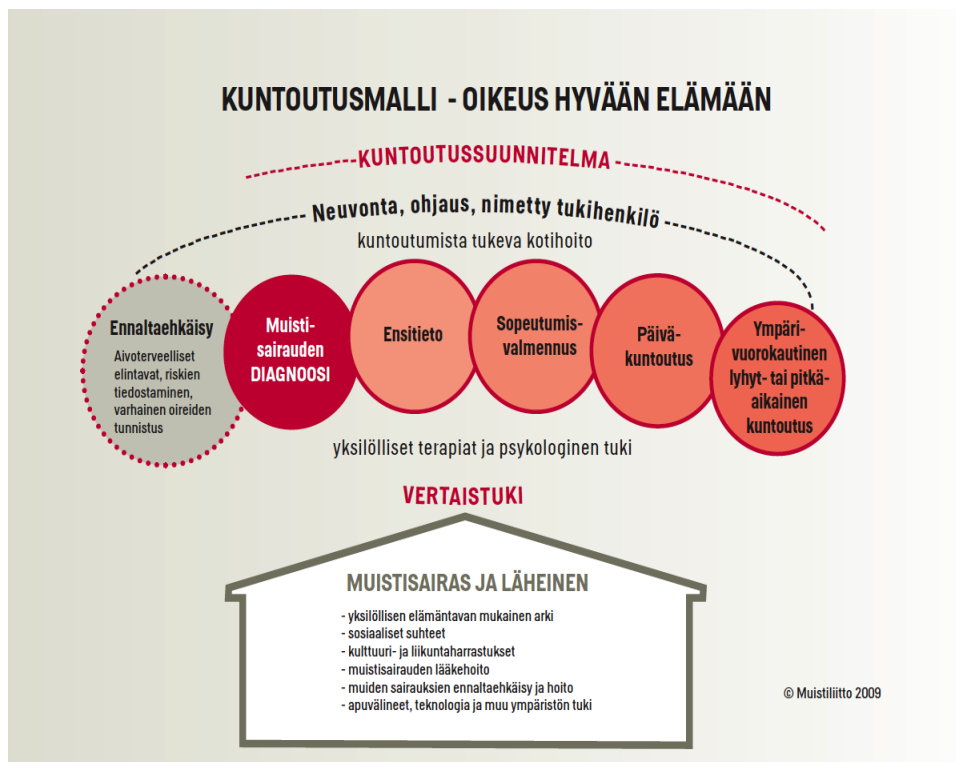
Muistisairaahan ihmisen kuntoutusmuodot voidaan määritellä seuraavasti: omaishoitajan ohjaus, tuki ja neuvonta, ensitietopäivät, sopeutumisvalmennus, vertaistukiryhmät, muistikuntoutus, fysioterapia, kognitiivinen terapia (orientaatio ja muisteluterapia), sensorinen stimulaatio (musiikki- ja taideterapia), apuvälineet sekä kodin muutostyöt. (Ruutiainen – Wikström – Sivenius 2008: 249.) Muistisairauksien diagnosointi ja kuntoutus ovat perinteisesti olleet neurologien ja neuropsykologien työkenttää. Viime aikoina muistisairaiden kuntoutukseen on kuitenkin kehitetty myös monia psykososiaalisia työmuotoja ja muistisairaahan kuntoutuksen pääpaino voi siten olla myös tunne-elämässä, kognitiossa ja muistisairaahan stimuloinnissa. (Koskinen ym. 2008: 556.)

### 3.2 Kuntoutuksen muodot

Muistiliiton Kuntoutusmalli (Muistiliitto 2006) on suositus siitä, millaista kuntoutusta etenevää muistisairautta sairastavan ihmisen tulisi saada sairautensa aikana. Kuntoutusmallissa annetaan ehdotuksia kuntoutuksen palveluketjun suunnitteluun ja rakenteeseen kunnissa. Kuntoutusmallissa kuvataan keskeisimmät muistisairaahan ihmisen kuntoutukseen liittyvät palvelut. On oleellista, että kuntoutus mielletään kuuluvan myös pitkäaikaishoidon vaiheeseen. Kuntoutuksen luonne muuttuu sairauden edetessä ja pitkäaikaishoidon vaiheessa puhutaan yleensä kuntoutumista edistävästä hoitotyöstä. (Granö – Högström 2007: 19.)

Kuntoutusmallin mukaan muistisairaahan ihmisen tavoitteellinen kuntoutus perustuu kuntoutussuunnitelmaan, joka on tärkeää laatia kirjallisena heti diagnoosin saamisen ja kuntoutustarpeen arvioimisen jälkeen sairastuneen hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavassa organisaatiossa. Kuntoutussuunnitelma on yhteinen sopimus kuntoutuksen tavoitteista, keinoista ja arvioinnista ja se tukee kuntoutuksen jatkuvuutta ja ohjaa henkilökunnan työtä eri toimijatahoilla. Suunnitelmaan kirjataan lisäksi yhteyshenkilö, jolta saa ohjausta ja neuvontaa sekä joka koordinoi palvelujen järjestämistä. (Muistiliitto 2006.)

Kuntoutusmallissa (kuva 1) korostuu ensimmäisenä osiona ennaltaehkäisy. Se on myös Muistisairauksien hyvien hoitokäytäntöjen (Suomen lääkärilehti 2008: 10) ensimmäinen suositus. Koska opinnäytetyöni teema koskettaa jo muistisairauteen sairastuneita ihmisiä ja heidän omaisiaan, en käsittele aivoterveyttä ja muistisairauksien ennaltaehkäisyä tässä työssä.



Kuva 1. Muistiliiton kuntoutusmalli

### Lähtökohtana diagnoosi

Muistiliiton kuntoutusmallin lähtökohtana on oikea etenevän muistisairauden diagnoosi (Granö – Högström 2007: 15). Diagnoosin saaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sairautta mahdollistaa lääkehoidon ja kuntoutuksen aloituksen ajoissa. Muistisairauden alkuvaiheessa korostuu neuvonnan, ohjauksen ja sopeutumisvalmennuksen tarve niin sairastuneelle kuin hänen omaisilleen ja läheisilleen. Vertaistuki sekä erilaiset terapiamuodot olisi hyvä ottaa kuntoutuksena mukaan heti sairauden alusta lähtien. Vertaistueella tarkoitetaan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia, esimerkiksi sairaus (Granö – Heimonen – Koskisu 2006: 13).

Tavoitteelliset vertaistukiryhmät hyödyttävät muistisairaiden ihmisten omia. Vertaistukiryhmistä omaishoitajat löytävät toisia, jotka pystyvät keskustelemaan asioista samoilla sanoilla ja jotka ymmärtävät tilanteen koko laajuuden. (Kalliomaa 2006: 47; Eloniemi-Sulkava 2008: 52.) Vaikka vertaistuen hyödyistä on paljon kokemustietoa, siihen liittyy silti joitakin ongelmallisia puolia. On havaittu, että vertaistilanne voi synnyttää halun ”vatvoa” omia hankalia tilanteita ja jopa kilpailla ryhmässä puhetilasta ja kokemusten dramaattisuudesta. Joskus yksilöllinen tuki voi olla ryhmätoimintaa perustellumpaa. (Saarenheimo 2008: 101.)

### Neuvonta ja ohjaus

Muistisairaahan ihmisen ohjaus ja neuvonta ovat lähtökohtana elämänhallinnalle vaikean sairauden muuttaessa elämäntilannetta ja tulevaisuuden suunnitelmia. Monet tutkimukset ovat osoittaneet, että neuvonnalla ja sopeutumisvalmennuksella voidaan vähentää omaisten uupumista ja pienentää muistisairaahan ihmisen laitoshoidon vaaraa jopa 80 % sairauden lievässä vaiheessa. (Huusko 2004: 102.)

Muistisairauteen sairastunut ihminen ja hänen läheisensä ovat diagnoosin jälkeen uudenlaisessa tilanteessa. Selviytyäkseen sairauden aiheuttamista muutoksista he tarvitsevat tietoa ja tukea. Ensitetopäivien tai -kurssien tavoitteena on antaa muistisairaalle ja hänen perheelleen tietoa sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä saatavilla olevista palveluista. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tukea

sairastuneen ihmisen ja hänen perheensä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa, vahvistaa elämänhallinnan tunnetta ja tukea päivittäistä selviytymistä. (Kokkonen – Heimonen 2004: 74.)

Ensietiedolla tarkoitetaan niitä perustietoja sairaudesta ja palveluista, joita muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sairauden diagnosoinnin jälkeen. Ensietietoa voidaan antaa yksittäisinä tietoiskuina tai kurssimuotoisesti esimerkiksi yhdistysten toimesta. (Granö – Heimonen – Koskisu 2006: 16.) Muistisairaahan ihmisen hoitoon ja kuntoutukseen kuuluva ensitieto sairaudesta sekä prosessiluonteisesti jatkuva neuvonta ja ohjaus sairauden eri vaiheissa edesauttavat omaisen selviytymistä ja osaamista hoitaa muistisairasta läheistään. Sairastuneen ihmisen ja hänen perheensä tulisi saada sairauteen, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvää informaatiota sairauden alusta lähtien. Tieto tulisi antaa selkeästi ja ymmärrettävällä tavalla. (Willis – Chan – Murray – Matthews – Banerjee 2009: 26.)

### Yksilöllinen kuntoutus

Muistisairauden edetessä kuntoutussuunnitelmaa tarkistetaan toimintakykyä ja sairastuneen ja hänen perheensä tarpeita vastaavaksi. Avun tarpeen kasvaessa kotona tarvitaan yksilöllistä kuntoutusta sekä monimuotoisia palveluja (Muistiliitto 2006). Kotona asumista tukeva kuntoutus voi Muistiliiton kuntoutusmallin (emt.) mukaan olla päiväkuntoutusta kotona tai päivätoimintapaikoissa, kuntouttavaa lyhytaikaishoitoa sekä yksilöllisiä terapioida. Lyhytaikaishoidot tulisi järjestää muistisairaille ihmisille suunnitelluissa yksiköissä, joissa on muistisairauksiin perehtynyt henkilökunta ja riittävä resurssointi (Eloniemi-Sulkava 2008: 51).

Muistisairaahan ihmisen omaehtoisella kuntoutuksella voi olla suuri merkitys sairastuneen elämänlaadun kannalta. Omaehtoisella kuntoutuksella tarkoitetaan tavanmukaisen palvelujärjestelmän ulkopuolella olevia kuntoutumista tukevia asioita; niitä mielekkäitä arjen toimintoja, joita muistisairas ihminen ja hänen ystävänsä tai perheensä voivat tehdä yhdessä. (Granö – Pikkarainen 2010: 362). Omaehtoista kuntoutusta voivat olla muistisairaahan ihmisen omien mieltymysten mukaiset toiminnot ja harrastukset, jotka ovat olleet osana elämää myös ennen sairastumista. Omaehtoisen, yksilöllisen kuntoutuksen avulla voidaan jatkaa elämää ja sen avulla voidaan saavuttaa

muistisairaahan ihmisen elämään mielekkyyttä ja hyviä hetkiä. Onnistumisen kokemukset ovat muistisairaille ihmisille tärkeitä, koska heidän käsityksensä itsestään on kognitiivisen toimintakyvyn ongelmien vuoksi hauras. (emt. 364.)

Fysioterapialla on myös tärkeä merkitys muistisairaahan ihmisen kuntoutuksessa. Muistisairaahan ihmisen fysioterapian tavoitteena on Käyhdyin ja Valvanteen (2004: 48) mukaan se, että kuntoutuja saavuttaa omien yksilöllisten voimavarojensa mukaan itselleen parhaan mahdollisen liikkumis- ja toimintakyvyn selviytyäkseen jokapäiväisessä elämässä. Musiikki- ja taideterapia antavat sairastuneelle ihmiselle elämyksiä myös silloin, kun ihmisen kielelliset kyvyt ovat heikentyneet ja sairaus edennyt pidemmälle. Kyky kuunnella musiikkia säilyy muistisairauden edetessä vaikeaan vaiheeseen. Tutkimusten mukaan musiikki vähentää masentuneisuutta ja käytösoireita, erityisesti elävän musiikin esittämisen on todettu olevan vaikuttavaa lisäten muistisairaahan ihmisen hyvinvointia (Pirttilä 2004: 17; Sherrat – Thornton – Chatton 2004: 233-241; Ae-Na – Myeong – Kwang – Jung 2009: 471-481.)

Muistikuntoutus on neuropsykologisen kuntoutuksen erityismuoto, jonka tavoitteena on toimintakyvyn tukeminen kognitiivisia edellytyksiä ja hallintakeinoja vahvistamalla tai ympäristöä muokkaamalla (Granö – Heimonen – Koskisu 2006: 28). Muistikuntoutus on myös eniten käytetty terapiamuoto muistisairauksissa. Tutkimuksissa on todettu, että muistiharjoittelu yhdessä Alzheimerin taudin lääkehoidon kanssa parantaa henkistä suorituskkyä merkittävästi yli puolella lievää Alzheimerin tautia sairastavista potilaista (Pirttilä 2004: 13-15). Tutkimukset kognitiivisen kuntoutuksen hyödyistä Alzheimerin tautia sairastavilla ovat osoittaneet että kuntoutuksen myötä on havaittu parantumista seuraavilla osa-alueilla: oppiminen ja muisti, eksekutiiviset toiminnot (toiminnan ohjaus), päivittäisen elämän aktiviteetit, yleinen kognitio sekä depression väheneminen. (Acta Psychiatr Scand 2006: 75-90.)

Mate-Kole ym. (2007: 485-495) ovat tutkineet tietokoneavusteisen ja interaktiivisen kognitiivisen kuntoutuksen vaikuttavuutta muistisairaisiin ja toteavat kuntoutukseen osallistuneiden muistisairaiden kognitiivisten toimintojen parantuneen, käytöshäiriöiden vähentyneen ja sosiaalisuuden lisääntyneen.

#### **4 Tavoite ja tutkimustehtävät**

Tarkoituksenani oli opinnäytetyön alkuvaiheessa lähteä selvittämään omaisen kokemuksia kuntoutuksesta muistisairaahan ihmisen hoitopolulta. Opinnäytetyön prosessin edetessä minulle selkeni paremmin se, mitä haluan tarkastella. Kuntoutuksen rajaaminen hoitopolkuun olisi kaventanut työn käsittämään lähinnä kuntoutuspalveluja. Olin kuitenkin kiinnostunut kuntoutuksesta laajemmin ja siksi asetin opinnäytetyöni tavoitteeksi kuvata omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta.

Tavoitteenani on selvittää, miten kuntoutus näyttäytyy sairastuneen ihmisen jokapäiväisessä elämässä, millaisiin konteksteihin kuntoutus on sidottu ja miten sitä toteutetaan. Olen kiinnostunut siitä, millaisen merkityksen kuntoutus saa omaisten kertomuksissa sairauden alusta lähtien omaisen kokemana. Koska jokaisen yksilön elämäntarina ja kokemus on ainutkertainen, olen siten kiinnostunut erityisesti myös niistä yksittäisistä tarinoista, joita omaisilla on kerrottavanaan.

Tämän opinnäytetyön kautta tahdon tuoda esiin myös niitä omaehtoisen kuntoutuksen osa-alueita, jotka eivät välttämättä liity pelkkiin kuntoutuspalveluihin vaan muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä oman arkipäivän kuntouttaviin toimintoihin ja omaehtoiseen kuntoutukseen. Muistisairaus ei tarkoita elämän loppumista, sillä sairauden kanssa voi elää monia hyviä vuosia. Omaehtoisen kuntoutuksen avulla voidaan löytää muistisairaalle sopiva ja mielekäs tapa toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseen sairauden eri vaiheissa. (Granö – Pikkarainen 2010: 363.)

Omaehtoisen kuntoutuksen tarkastelu auttaa luomaan kokonaisvaltaista näkökulmaa muistisairaahan ihmisen kuntoutukseen ja vahvistaa muistisairaahan ihmisen edellytyksiä toimia itsenäisinä ja aktiivisina toimijoina. Näistä lähtökohdista olen asettanut opinnäytetyölleni seuraavat tutkimustehtävät:

1. Minkälaisia kokemuksia omaisilla on muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta?
2. Minkälaisia merkityksiä omaiset luovat muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta?

## 5 Opinnäytetyön toteutus

### 5.1 Metodologiset lähtökohdat

#### Narratiivinen lähestymistapa

Opinnäytetyöni on lähestymistavaltaan laadullinen ja narratiivinen. Tahdon selvittää opinnäytetyössäni niitä merkityksiä, joita muistisairaiden ihmisten omaiset antavat kertomustensa kautta. Laadullisen tutkimuksen kohteena on yleensä ihminen ja ihmisen maailma, joita yhdessä voidaan tarkastella elämismaailmana. Elämismaailmalla tarkoitetaan niiden merkitysten kokonaisuutta, joka muodostuu yksilön ja yhteisön, sosiaalisen vuorovaikutuksen, arvotodellisuuden sekä yleisesti ihmisten välisten suhteiden kohteista. Nämä yksittäiset tutkimuksen kohteet saavat merkityksensä ja lähtökohtansa elämismaailmasta, siitä ihmisten kokemustodellisuudesta, joka on koko ajan läsnä. (Varto 1992: 24.)

Narratiivisuuden olen valinnut lähestymistavaksi, sillä uskon, että kuulemalla omaisen kertomuksen, annan hänelle mahdollisuuden tuoda kokemuksiaan autenttisesti esiin. Vuokila-Oikkonen, Janhonen ja Juntunen (2001: 84) ovat kirjoittaneet narratiivisesta lähestymistavasta hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa. He mainitsevat, että jos on kiinnostunut ihmisestä ja ihmisen kertomuksesta, saa vastaukseksi ihmisen kertomuksen ja mikäli sairaus tai ongelma on merkittävässä osassa ihmisen kertomuksessa, hän myös kertoo sen.

Muistisairauteen sairastuminen on aina kriisi sairastuneelle ja hänen omaiselleen. Muistisairaus vaikuttaa sekä sairastuneeseen, että hänen läheisiinsä, heidän identiteettiinsä sekä käsityksiinsä itsestä ja elämästä (Aavaluoma 2010: 204). Antamalla omaisen kertoa oma tarinansa, mikä sairauteen liittyy, mahdollistetaan hänelle kuulluksi tulemisen tunne sekä annetaan hänen toimia kertovana ja kokevana yksilönä. Usein kertomiseen liittyy myös vahva kokemisen tunne. Kertoessaan tarinaa ihminen kokee ikään kuin tilanteita ja tapahtumia uudelleen. Kokemus on hetkessä elävä prosessi, joka punoutuu kertomukseen kerrontahetkellä (Aaltonen – Leimumäki 2010: 124). Narratiivinen tutkimus ei pyri objektiivisuuteen tai yleistettävyyteen vaan



pyrkii saavuttamaan paikallista, subjektiivista tietoa. Narratiivinen tutkimus mahdollistaa siten ihmisen todellisen äänen kuulemisen. (Huttunen – Heikkinen – Syrjälä 2002: 18). Narratiivisen tutkimuksen uskottavuus ei pohjaudu perusteluihin tai väitelauseisiin, vaan sen kykyyn vakuuttaa lukija ja saada hänet eläytymään tarinaan ja kokemaan sen todentuntuun. (Syrjälä 2007: 240.)

Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kohdistuu siihen, millä tavalla yksilöt antavat merkityksiä asioille tarinoidensa kautta (Heikkinen 2007: 155). Syrjälän (2007: 230) mukaan ihmisen koko elämän ja hänen itsensä katsotaan rakentuvan tarinoiden kertomisen kautta. Ihmisen oman elämän pohdinta on ihmisen perustavanlaatuisen ominaisuus jonka avulla ihminen rakentaa minuuttaan. Heikkisen (2007: 155) mukaan perinteisen laadullisen tutkimuksen ja narratiivisen tutkimusotteen ero, löytyy siitä, että perinteisessä laadullisessa tutkimuksessa merkityksenanto perustuu tutkijan ajatteluun ja sanoihin, kun taas narratiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkijan ja tutkittavien yhteiseen merkityksen luomiseen.

Tutkijoiden mukaan narratiiviselle tutkimukselle tai lähestymistavalle ei ole olemassa selvärajaista ja yleisesti hyväksyttävää määritelmää eikä se myöskään nojaa selvästi mihinkään yhteen traditioon tai tieteeseen (Vuokila-Oikkonen ym. 2001: 86). Narratiivisuus tutkimuksessa viittaa lähestymistapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Narratiivisuuden käsite on peräisin latinan kielestä, jonka substantiivi *narratio* tarkoittaa kertomusta ja verbi *narrare* kertomista. (Heikkinen 2007: 142.)

Vilma Hänninen (1999: 19) puhuu narratiivisen tutkimuksen käsitteistä ja erottaa toisistaan tarinallisuuden eri ilmenemismuotoja. Hännisen (1999: 20) mukaan tarina on ajallinen kokonaisuus eli sillä on alku, keskikohta ja loppu. Juoni muodostaa kokonaisuuden, johon nähden erilliset osat saavat merkityksensä. Syrjälän (2007: 239) mukaan aika, paikka ja juoni yhdessä muodostavat tarinan, jossa tietyt henkilöt elävät elämäänsä. Heidän tarinansa on kuitenkin monikerroksinen, siinä kaikuvat koko kulttuurinen ja yhteiskunnallinen konteksti ja tutkijan oman elämän monet eri minuudet. Kertomuksen käsite puolestaan viittaa tarinan esitykseen merkkien muodossa (Hänninen 1999: 20). Yksi kertomus voi sisältää useita tarinoita eli se voidaan tulkita monella tavalla. Hyvä kertomus ei pelkästään selosta tapahtumia

kronologisesti vaan siinä on juoni, joka sitoo yksittäiset tapahtumat merkitykselliseksi kokonaisuudeksi (Miettinen 2006: 25). Sisäisen tarinan käsite viittaa Hännisen (1999: 21) mukaan ihmisen mielen sisäiseen prosessiin, jossa ihminen tulkitsee omaa elämäänsä tarinallisten merkitysten kautta. Sisäisen tarinan käsite mahdollistaa sen, että kaikkia kokemuksia ei kerrota, tarinan kertoja päättää itse mitkä tekijät hän kokee merkityksellisiksi ja luo siten itse omaa kertomustaan. Kertomuksen käsite tarkoittaa ihmisen itsestään toisille kertomaa tarinaa. Kerronnassa luodaan tapahtuneesta uusia tulkintoja. (emt. 22.)

Tämän opinnäytetyön konteksti antaa mahdollisuuden muistisairaahan ihmisen kuntouttavan elämän tarkastelulle omaisen näkökulmasta. Muistisairaahan ihmisen elämän kuvaaminen ja niiden kertomusten esiin nostaminen, jotka ovat sairastuneen omaiselle merkityksellisiä, auttavat hahmottamaan muistisairaahan ja hänen omaisensa maailmaa. Ne auttavat ymmärtämään niitä arjen tilanteita, joita sairastunut ja hänen läheisensä elävät. Kertomuksellisuus mahdollistaa sairauteen liittyvän elämänkaaren esiintuomisen ja omaisen tarinan kuulemisen.

### Elämäkerrallis-narratiivinen haastattelu

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi kerronnallisen, narratiivisen haastattelun. Kerronnallinen haastattelu viittaa siihen, että tutkija pyytää haastateltavalta kertomuksia, antaa tilaa kertomiselle ja esittää sellaisia kysymyksiä, joihin olettaa saavansa vastaukseksi kertomuksia (Hyvärinen – Löyttyniemi 2009: 191). Opinnäytetyöni aineistonkeruumenetelmän lähtökohtana on saksalainen elämäkerrallis-narratiivinen tutkimustapa, joka liittyy konstruktivistiseen tutkimusotteeseen. Sen perusajatuksena on, että yksilöt konstruoivat tietonsa ja identiteettinsä kertomusten avulla. Kertomuksissa yksilöt ilmentävät niitä merkityksiä, joita he luovat elämästään ja itsestään. Saksalaisen elämäkerrallis-narratiivisen tutkimustavan juuret ovat Fritz Schützen ajattelussa. (Paananen 2008: 20.) Tutkimustavan keskiössä on informantti eli kertoja ja tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita yksilöiden elämäkerrallisten kokemusten konstruoinneista ja merkityksistä. Näiden näkyväksi tekemiseen pyritään mahdollisimman ”häiriöttömän ja tutkijan hiljaisuuteen” perustuvan haastattelun avulla. Haastattelu on kuitenkin pohjimmiltaan vuorovaikutusta, jossa tutkija ja informantti yhdessä rakentavat ja tuottavat kertomusta. (emt. 34.)

Fritz Schützen elämäkerrallis-kerronnallisessa haastattelussa haastateltavalta kysytään vain yksi laaja kysymys. Gabriele Rosenthal on kehittänyt menetelmää ja päätenyt toteamaan, että riippumatta tutkijan rajatumasta tutkimusaiheesta saattaa olla mielekkäintä pyytää yhdellä kysymyksellä kokonaista elämäkertaa. (Hyvärinen – Löyttyniemi 2009: 194-195.) Schützen ja Rosenthalin mallissa haastattelija esittää vain yhden kysymyksen, johon olettaa saavansa vastaukseksi kertomuksen. Yhden, keskeyttämättömän pääkertomuksen ajatus perustellaan hermeneuttisen kokonaishahmon antamisen näkökulmasta. Kertoja joutuu mahdollisimman pitkälle itse jäsentämään tarinaansa, valitsemaan mitä siihen ottaa, miten painottaa ja miten hahmottaa kokonaisuuden. Tarkoituksena on ennen kaikkea välttää kertomusta ohjaavia kommentteja ja kysymyksiä. (emt. 196.) Aloituskysymys kuuluu haastattelun ensimmäiseen vaiheeseen, haastatteluvaiheita on yhteensä kolme.

Haastattelun aloittava kysymys tulisi olla hyvin avoin ja ei-johdatteleva, jotta informantti saisi asemoida tutkittavana olevan ilmiön merkityksen elämäkokonaisuudessaan ja kertoa elämästään omasta perspektiivistään eikä tutkijan asettamien kysymysten näkökulmasta (Paananen 2008: 24). Ensimmäisen vaiheen jälkeen seuraa haastattelun toinen eli syventävä vaihe. Tässä vaiheessa haastattelua rikastetaan niillä teemoilla ja asioilla, jotka ovat nousseet esiin aiemmin kerronnassa. Haastattelija nostaa esiin asioita, jotka nousevat haastateltavan kertomuksesta, niitä voidaan kutsua myös kertomusta jatkaviksi kysymyksiksi. Syventävät kysymykset täydentävät kertomusta ja varmistavat, ettei kerronta jää pinnalliseksi. (emt. 25). Vasta kolmannessa vaiheessa haastattelija voi ottaa esiin asioita, joita kertoja ei ole vielä tuonut esiin ja jotka juontuvat tutkijan ja tutkimuksen intresseistä. (Hyvärinen – Löyttyniemi 2009: 196-197.) Seuraava taulukko 2. havainnollistaa opinnäytetyöni narratiivisen haastattelun mallin.

Taulukko 2. Opinnäytetyön narratiivisen haastattelun malli

Haastattelun 1. vaihe	Haastattelun 2. vaihe	Haastattelun 3. vaihe
Haastateltavalle esitetään yksi kysymys, johon on mahdollista vastata kertomuksella.	Kun haastateltava on lopettanut kertomuksensa, nostetaan esiin asioita haastateltavan kertomuksesta, joihin tutkija haluaa tarkennusta.	Lopuksi nostetaan esiin kysymyksiä, joihin ei vielä ole saatu vastausta ja joista tutkija on kiinnostunut.

## Narratiivinen analyysi

Kaasilan (2008: 47) mukaan narratiivisessa tutkimuksessa muodon ja sisällön erottelu ei ole läheskään aina selväpiirteistä. Narratiivin sisällön analyysin päähuomio on kertomuksen sisällössä, eli niissä merkityksissä, joita kertoja antaa kokemuksilleen. Muodon analysointi keskittyy analysoimaan tapoja, joilla tarinoita on kerrottu. Heikkinen (2007: 148) viittaa Polkinghornen tapaan jakaa narratiivisuus aineiston käsittelytapana kahteen eri kategoriaan: narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysissä huomio kohdistuu kertomuksen luokitteluun erilaisiin luokkiin esimerkiksi tapaustyyppien, metaforien tai kategorioiden avulla. Narratiivisessa analyysissä pyritään tuottamaan uutta kertomusta aineiston kertomusten perusteella. Tässä opinnäytetyössä käytän aineiston käsittelytapana ensisijaisesti *narratiivien analyysiä*, sillä olen kiinnostunut erityisesti haastateltavien tuottamien kertomusten sisällöstä.

Hyvärisen (2010: 90) mukaan kertomuksen analyysi ei tarkoita yhtä vakiintunutta metodologiaa, joka etenisi alusta loppuun ennalta sovittujen vaiheiden kautta. Kyse on aina tutkijan käytössä olevien erilaisten analyttisten välineiden soveltamisesta juuri käsillä olevaan aineistoon tavalla, joka perustuu tutkimuskysymyksiin.

### 5.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Opinnäytetyöni kohderyhmänä ovat muistisairaiden ihmisten omaiset. Tuomen ja Sarajärven (2009: 85) mukaan on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Muistisairaahan ihmisen omaisen tuntee oman läheisensä ja on kulkenut rinnalla läpi sairauden, hänellä on siten asiantuntija- ja kokemustietoa sairastuneen ihmisen elämästä ja elämäntavasta. Haastateltavat olivat muistisairaahan ihmisen puolisoita (5), lapsia (2) ja miniä (1). Yksi haastateltava oli sekä sairastuneen puoliso että sairastuneen lapsi ja hänen kokemuksensa nousivat siten näistä kahdesta roolista. Naisia haastateltavista oli kuusi, miehiä kaksi. Kolme haastateltavaa oli työikäisenä muistisairauteen sairastuneen omaisia, viiden haastateltavan läheiset olivat saaneet muistisairauden diagnoosin eläkeikäisenä. Sairastuneiden diagnosoidut muistisairaudet olivat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia sekä Lewyn kappale –tauti.

Opinnäytetyön kohderyhmä koottiin Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen sekä Vantaan Muistiyhdistyksen jäsenistä. Sekä Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen että Vantaan Muistiyhdistyksen hallituksilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 1) lähestyä yhdistyksen jäseniä opinnäytetyön puitteissa. Yhdistysten jäsenille lähetettiin jäsenkirjeen mukana tiedote (liite 2) opinnäytetyöstä ja halukkaita omaisia kehoitettiin ottamaan opinnäytetyön tekijään yhteyttä. Saatuaan tiedon opinnäytetyöstä, halukkaat haastateltavat ottivat yhteyttä haastatteliijaan joko puhelimitse, kirjeitse tai sähköpostin kautta.

Haastatteliija sai yhteensä 11 yhteydenottoa, joista kahdeksan ensimmäisenä ilmoittautunutta otettiin mukaan haastatteluun. Narratiivisen haastattelun otannassa haastateltavien lukumäärä on yleensä pienempi kuin teemahaastattelussa, koska narratiivinen aineisto voi olla kestoiltaan ja intensiteetiltään huomattavasti laajempaa kuin perinteisissä haastattelumenetelmissä (Saastamoinen 1999: 7).

### Valmistelut

Ensimmäisen yhteydenoton jälkeen haastatteliija otti yhteyttä haastateltaviin puhelimitse tai sähköpostitse sekä kertoi opinnäytetyöstä ja haastattelun toteutuksesta. Haastateltaville kerrottiin opinnäytetyön teemasta, sekä painotettiin, että osallistuminen on vapaaehtoista ja haastattelumateriaali tulee vain opinnäytetyön tekijän käyttöön. Haastateltavilta pyydettiin myös lupa nauhurin käyttöön. Kaikki haastateltavat antoivat luvan nauhurin käyttöön. Haastattelut toteutettiin kolmen haastateltavan kohdalla heidän kotonaan, neljä haastateltavaa saapui Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen toimitiloihin, yksi haastattelu toteutettiin haastateltavan työpaikalla. Haastateltavat osallistuivat haastatteluun pääsääntöisesti yksin, kaksi haastateltavaa osallistui haastatteluun yhdessä sairastuneen puolisonsa kanssa. Sairastuneiden puolisoitten kommentit kirjattiin ylös, mutta niitä ei analysoitu, sillä työn tavoitteena on kuvata nimenomaan omaisen kokemuksia ja tarkoituksena on saada kuulla omaisen kertomus. Sairastuneiden puolisoitten kommentit litteroitiin, jotta voitiin nähdä mihin kontekstiin omaisen puhe sijoittuu silloin, kun hän keskusteli ja kertoi kertomusta yhdessä sairastuneen kanssa.

Haastattelun aluksi haastateltavilta pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun (liite 3). Suostumuksia oli kaksi kappaletta, toinen haastateltavalle ja toinen haastattelijalle. Kirjallisessa luvassa korostettiin, että haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja haastateltavalle kerrottiin, että hän voi halutessaan kieltää haastattelun käytön opinnäytetyössä. Haastateltaville kerrottiin, että haastattelut litteroidaan eli auki kirjoitetaan ja että haastattelija on ainoa henkilö, joka käsittelee aineistoa ja että nauhoitettu aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Haastateltaville täsmennettiin, että opinnäytetyössä saatetaan käyttää sitaatteja haastateltavien kertomuksista siten että ketään haastateltavaa ei voida tunnistaa.

### Haastattelujen toteutus

Haastattelut aloitettiin kertomalla opinnäytetyöstä ja sen toteutuksesta lyhyesti sekä asettamalla nauhuri toimimaan. Joidenkin haastateltavien kanssa aloitettiin tämän jälkeen suoraan haastattelu, joidenkin kanssa juteltiin ensin muita asioita. Haastattelijan esittäessä yhden aloituskysymyksen, johon haastateltavalla oli mahdollisuus vastata kertomuksella, haastateltavat aloittivat kertomisen. Haastateltavilta kysyttiin yksi kysymys, joka oli: ”Voisitteko kertoa läheisenne/ perheenne tarinan sairauden alkuvaiheista tähän päivään?”

Kysyessäni laajasti kokemuksia koko sairauden ajanjaksolta, uskoin saavani muistisairaahan ihmisen kuntoutukseen liittyviä teemoja esiin omaisten kerronnasta paremmin, kuin jos olisin suoraan kysynyt sairastuneen kuntoutuksesta. Kysymällä suoraan kuntoutuksesta, haastattelusta olisi voinut tulla kohdennettu ja rajautunut, joka olisi saattanut tuottaa syventävää tietoa, mutta sen haasteena olisi ollut mahdollisesti informantin kerrontaperspektiivin kapeneminen sekä haastattelun kohdentaminen tutkijan omaan perspektiiviin. (Paananen 2008: 25.)

Kysymällä omaisilta heidän kokemuksistaan koko sairauden keston ajalta, oletin, että saisin vastaukseksi kertomuksia, joissa nousee esiin myös kuntoutus. Lisäksi itselläni oli esiolettamuksena se, että sairastuneiden omaiset eivät välttämättä miellä kuntoutusta kovin laaja-alaisesti vaan käsittävät sen lähinnä koskevan fyysistä kuntoutusta. Heidi Härmä on tutkinut työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalveluja ja haastatellut sairastuneita ja heidän omaisiaan. Härmä (2010: 11) toteaa omassa tutkimuksessaan,

että haastateltavat yhdistivät kuntoutuspalvelujen käsitteen ensin fysioterapiaan ja liikuntaan ja että kuntoutuspalvelutermiä oli haastattelujen alussa avattava ja korostettava sen monialaisuutta.

Aloituskysymyksen jälkeen haastateltavat aloittivat kerronnan. Jotkut haastateltavat olivat enemmän valmiimpia kertomaan, jolloin jo ensimmäinen vastaus oli pitkä ja elämänkerrallinen. Toiset haastateltavat kaipasivat selkeästi kysymyksiä eivätkä heti osanneet lähteä kertomaan koko tarinaa. Heidän kanssaan edettiin siten, että haastatteliija nosti itse esiin asioita eli hän siirtyi toiseen ja kolmanteen haastattelun vaiheeseen nopeammin. Tämän ohjauksen avulla saatiin tulokseksi myös kertomuksellisia vastauksia. Joidenkin haastateltavien kohdalla kertomukseen saattoi tulla taukoja. Jos haastateltava jäi pohtimaan tiettyä asiaa, eikä sen jälkeen muistanut mihin oli jäänyt, ohjasi haastatteliija tällöin haastateltavaa takaisin aihepiiriin pariin, pyrkien välttämään kommentoimasta liikaa haastateltavan kertomusta.

Haastatteliija teki muistiinpanoja haastateltavan puheesta ja puheen loputtua esitti täsmentäviä kysymyksiä niistä aiheista, jotka olivat nousseet haastateltavan puheesta esiin (toinen vaihe). Täsmentävien kysymysten jälkeen haastatteliija nosti esiin kuntoutukseen liittyviä tiettyjä teemoja, mikäli ne eivät olleet vielä nousseet kerronnan aikana esiin (kolmas vaihe) tai ja jos kerronta oli ollut tutkimustehtävien kannalta niukkaa. Näiden kysymysten teemat koskettivat Muistiliiton kehittämää Kuntoutusmallia (Muistiliitto 2009.) Valittua yhden kysymyksen menetelmää käytettäessä haastattelijan tulisi pysyä mahdollisimman vaiti eikä hän saisi esittää omia mielipiteitään. Haastatteliija pyrki noudattamaan menetelmää, mutta osallistui kuitenkin tilanteeseen ja oli vuorovaikutuksellisesti läsnä ja myötäili eleillään (päännyökkäys) tai vastauksillaan ("joo", "hmm") haastateltavaa. Haastattelurunko kuvattuna liitteessä 4.

Koska pyrin työssäni mahdollisimman aitoon haastateltavan omaan kokemukseen, pidin tärkeänä sitä, että mahdollisimman moni tarina oli kertojan omista intresseistä nouseva, siten annoin tilaa myös sille, että kertomukset ovat erilaisia ja painottavat erilaisia tapahtumia ja kokemuksia. Minulle oli tärkeintä kuulla kertomus, jossa kuntoutus on läsnä kertojan kertomalla yksilöllisellä tavalla enkä sitonut kertomusta ennalta suunniteltuun valmiiseen kuntoutuksen kontekstiin. Tutkijana tukeuduin haastattelun viimeiseen vaiheeseen silloin, jos tuntui, että haastateltava ei ollut

nostanut omassa kertomuksessaan tarpeeksi esiin kuntoutukseen liittyvää tietoa. Yhdessä haastattelussa haastateltava esitti haastattelijalle kysymyksen, jolloin haastattelijä pyrki vastaamaan siihen nopeasti ja saamaan haastateltavan jälleen kertojan rooliin. Haastattelijä oli haastatteluissa yhdistyksen työntekijänä toisaalta myös tietoa antavan tahon roolissa ja monen haastateltavan kanssa keskusteltiin haastattelujen jälkeen muistisairaiden hoitoon tai asumiseen liittyvistä asioista, joidenkin haastateltavien kanssa keskustelua syntyi myös haastattelun aikana. Haastattelijana koin, että vaikka pyrkimyksenäni oli pysyä mahdollisimman vaitonaisena, on luottamuksen syntymisen vuoksi oltava haastattelutilanteessa vuorovaikutuksellinen silloin kun se on tarpeen.

Kaikki haastattelut päättyivät positiiviseen ilmapiiriin ja haastateltavat toivoivat, että heidän kokemuksensa olisivat hyödyllisiä opinnäytetyön kannalta. Haastateltavien kanssa syntyi luottamusta ja he kertoivat hyvin avoimesti omista kokemuksistaan. Puolisohaastateltavat kertoivat hyvin avoimesti haastattelussa tunteistaan, joita puolison sairastuminen oli heissä herättänyt. Yksi haastateltava myös totesi, miten hyvältä tuntui päästä kertomaan kokemuksistaan. Kolme haastateltavaa ilmaisi halukkuudestaan saada valmis työ itselleen.

Haastattelujen kesto oli vaihteleva. Lyhin haastattelu kesti 20 minuuttia, pisin 1 tunti 40 minuuttia. Muistisairaiden ihmisten lasten ja miniän haastattelut olivat lyhempiä (alle tunti) ja puolisoitten haastattelut pidempiä. Haastatteluihin käytettiin aikaa yhteensä 8 tuntia ja 5 minuuttia. Haastattelujen jälkeen aineisto siirrettiin tietokoneelle ja sen jälkeen litteroitiin sanatarkasti. Sekä haastattelijan että haastateltavan kommentit kirjattiin ylös. Jokaista haastattelijan ”hmm” kommenttia ei kuitenkaan kirjattu pitkän kertomuksen aikana. Yhden haastateltavan kohdalla jätettiin litteroimatta hänen kertomansa sotamuistot, sillä niiden ei oletettu antavan vastauksia itse tutkimustehtäviin. Haastateltavien puhe erotettiin toisista haastateltavista litteroimalla lyhennelmin H1 – H8. Näin haastateltavien anonymiteetin suojaus alkoi jo litterointivaiheessa. Tulososaa kirjoitettaessa nämä lyhennelmät saivat keksityt nimet.



### 5.3 Aineiston analyysi

#### Kertomusten ositus

Aloitin temaattisen analyysini siitä, että lähdin selvittämään muistisaira-an ihmisen omaisen kertoman tarinan pääpiirteitä, eli pyrin löytämään kertomuksen kaaren, joka olisi yhteinen kaikille kertomuksille. Tätä kertomuksen kaarta vasten olisi mahdollista lähteä pilkkomaan kertomuksia pienempiin osakertomuksiin ja teemoittelemaan niitä. Hyvärinen (2006: 17) mukaan pelkkä teemojen analysointi voi hävittää aineiston erityisluonteen, kertomuksellisuuden. Teemat olisikin hyödyllistä liittää tarinan kulkuun, tästä mainitsee omassa väitöskirjassaan myös Sukula (2009: 55).

Kertomusten erottamaton piirre on niiden eteneminen kahdella eri tasolla. Toisaalta on tapahtumien (päätelty) ajallinen eteneminen, toisaalta on kertovan tekstin eteneminen. Mikäli tutkija tekee aineistostaan temaattista analyysiä, on teemojen esiintyminen suhteutettava tähän etenemiseen. (Hyvärinen 2010: 93). Tätä Hyvärisen mainitsemaa tapaa pidin ohjenuoranani analyysissäni ja lähdin siten rakentamaan kertomuksista tapahtumien ajallista etenemistä. Opinnäytetyöni aineiston analyysiprosessi vaati yhteensä kaksi erilaista luentakertaa. Luentakertojen tavoitteena oli viedä analyysiä eteenpäin kohti synteysiä. Seuraava kuva 2. havainnollistaa aineistoni analyysiprosessin.



Kuva 2. Aineiston analyysiprosessi.

Aloitin analyysin ensimmäisen luentakerran lukemalla aineistoa läpi useita kertoja. Lukemisen yhteydessä halusin saada kuvan siitä, mistä haastateltavat minulle kertoivat. Kertajat kertoivat tarinaansa aloittamalla siitä, miten kaikki alkoi. Kertomuksissa käsiteltiin sairauden oireita, tutkimuksiin hakeutumista, diagnoosin saamista ja lääkityksen aloittamista. Nimesin näitä tapahtumia ja asioita koskettavat osat kertomuksesta nimellä *sairauden alku*. Tämän jälkeen kertajat yleensä kertoivat elämästään sairauden kanssa ja siitä, millaista heidän arkipäivänsä ja elämänsä on sairauden kanssa. Nämä tapahtumat saivat teemaluokan *arkipäivän elämä sairauden kanssa*. Kolmas aihealue, josta kerrottiin, oli tämän hetkinen tilanne sairauden kanssa sekä tulevaisuus. Haastateltavat saattoivat yleensä lopettaa tarinansa pohtimalla tulevaisuutta. Moni myös oli haastattelun ajankohdalla eräänlaisessa käännekohdassa ja heidän oli tehtävä ratkaisuja liittyen muistisairaaseen ihmiseen ja hänen elämäänsä. Nimesin siihen liittyvän kerronnan teemaluokalla *tämä hetki ja tulevaisuus*.

Teemaluokat saattoivat esiintyä eri osissa kertomuksia, suurimmalla osalla nykyhetkeen liittyvää kerrontaa esiintyi myös kertomuksen keskivaiheilla tai kertomuksen alussa. Nämä kolme teemaluokkaa esiintyivät kaikkien haastateltavien kertomuksissa. Seuraavaksi kerron tarkemmin siitä, miten nämä kolme teemaluokkaa muodostuivat. Luin kertomuksia ja merkitsin sivun marginaaliin yhdellä tai kahdella sanalla, mitä kukin litteroitu kappale käsitteli. Halusin pilkkoa kertomusta osiin ja saada esiin asioita ja erityisesti teemoja, joista haastateltavat ovat kertoneet. Kertomuksen osittamista ensin niin sanottuihin pääteemoihin ovat käyttäneet omissa narratiivisilla menetelmillä toteutetuissa väitöskirjoissaan myös Sukula (2009: 55) ja Miettinen (2006: 40). Annoin aineiston viedä minua ja otin kaiken kertomuksen vastaan.

Samassa haastattelussa saattoi sama aihe toistua useamman kerran haastattelun eri osissa. Tämä kertoi siitä, että vaikka omaisen kertomus eteni, se ei edennyt välttämättä kronologisessa järjestyksessä vaan samaan teemaan saatettiin palata myöhemmissä vaiheissa. Hyvärisen (2010: 93) mukaan kertomus ja tapahtumat etenevät harvoin samaa tahtia. Kertajat käyttävät ”ennakointia” (foreshadowing) viittaamaan asioihin, jotka tapahtuvat myöhemmin, tai takaumia (backshadowing). Haastateltavat saattoivat esimerkiksi kertoa sairauden diagnosointiin ja diagnoosin jälkeiseen neuvontaan ja ohjaukseen liittyvää tarinaa haastattelun keski- tai

loppuvaiheilla. Seuraava esimerkki havainnollistaa kertomusten ensimmäistä analyysivaihetta ”kertomuksen kaaren” rakentamisvaiheessa.

H4: ”Niin me vaan alettiin huomaamaan et ihan arkipäivän asioita, et kun menit kahville niin moneen kertaan käytiin samaa asiaa läpi ja millon etittiin maitokannua jääkaapista kun se oli jo siinä...”

Tässä kertomuksen osassa kertoja kertoo ajasta, jolloin sairauden oireet tulivat näkyviin, tämän tyyppinen kerronta sai nimeksi sivun marginaaliin teemaluokan ”oireet”. Tällä tavoin etenin kertomusten analyysin ensimmäisessä vaiheessa ja jokainen litteroitu kappale sai oman teemaluokan sivun marginaaliin. Kertomusten teemaluokiksi muodostuivat seuraavat: oireet, tutkimukset ja diagnoosi, sairaalassa olo, jatkoseuranta, kuntouttava arki, elämä sairastuneen omaisena, apuvälineet, nykytila, tuet etuudet ja raha, läheiset, toimintakyky ja tulevaisuus.

Seuraavassa analyysin vaiheessa aloin yhdistellä luokkia pitäen mielessäni tutkimustehtäväni. Aloin koota luokkia isompien kokonaisuuksien alle, jotka vastaisivat paremmin kertomusten kaarta ja ajallista jatkumoa. Siten esimerkiksi teemat oireet, tutkimukset ja diagnoosi yhdistyivät teemaluokan *sairauden alku* alle. Jotkut teemaluokat jätin pois, sillä ne eivät koskettaneet tutkimuskysymyksiäni. Luokkia yhdistelemällä syntyivät lopulta kolme pääluokkaa, jotka olivat *sairauden alku*, *arkipäivän elämä sairauden kanssa sekä tämä hetki ja tulevaisuus*. Näihin teemoihin sisältyi kaikki kertomuksissa esitetty puhe.

Näin sain rakennettua yhteisen pohjan analyysilleni ja kertomuksen kulun, jota vasten voisin alkaa peilata yksittäisiä kertomuksia tarkemmin. Pääteemat muodostivat myös ajallisen jatkumon kertomukselle: ensimmäinen teema koskettaa aikaa sairauden alkuvaiheisiin liittyen, toinen teema käsittää elämää diagnoosin saamisen jälkeen sairauden kanssa, kolmas teema pitää sisällään sen hetken, johon kertoja päättää kertomuksensa eli nykyhetken sekä tulevaisuuteen suuntautuvan ajatuksen.

Taulukko 3. Pääteemaluokkien synty.

Kertomusten teemaluokat	Teemaluokkien yhdistely	Kertomusten pääteemat
Tutkimukset Diagnoosi Sairaalassa olo Jatkoseuranta Kuntouttava arki Elämä sairastuneen omaisena Apuvälineet Nykytila Tuet ja etuudet Raha Läheiset Toimintakyky Tulevaisuus	Oireet Tutkimukset Diagnoosi  Kuntouttava arki Elämä sairastuneen omaisena Apuvälineet Tuet ja etuudet Läheiset Toimintakyky  Nykytila Tulevaisuus	Sairauden alku    Arkipäivän elämä sairauden kanssa          Tämä hetki ja tulevaisuus

Pääteemojen valmistuttua saatoinkin alkaa analysoida tarkemmin niitä sisällöllisiä asioita, joita näihin teemaluokkiin kuuluu.

#### Pääteemojen sisällönanalyysi

Analyysin toisessa vaiheessa aloin analysoida kertomuksia ensimmäisessä analyysivaiheessa saamieni pääteemojen pohjalta. Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissä tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, tai lauseen osa tai ajatuskokonaisuus, joka sisältää useita lauseita. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110.) Määritin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden, sillä koin, että minun on helpompi lähteä analyysissä liikkeelle, jos analyysiyksikkönä on enemmän kuin yksi sana tai lause. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaetaan kolmivaiheiseen prosessiin, joista ensimmäinen on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Haastatteluaineistoa pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimuskysymysten kannalta epäolennainen materiaali pois. (emt. 109-111.)

Aloin pelkistää aineistoani ja tarkastelin tutkimustehtävieni valossa jokaista kertomusta erikseen pääteemojen sisällä. Etsin kertomuksista tutkimustehtävieni mukaisesti sitä, minkälaisia kokemuksia omaisilla on muistisairaiden kuntoutukseen liittyen: 1. sairauden alussa, 2. arkipäivän elämässä sairauden kanssa sekä 3. tässä hetkessä ja

tulevaisuudessa. Käsittelin kertomuksia siten, että merkitsin värillisellä merkinnällä sen puheen, joka kertoi kuntoutuksesta kussakin teemassa. Jokaisella teemalla oli oma väri, siten kuntoutuspuhe ei sekaantunut teemaluokkien välillä (punainen: sairauden alku, vihreä: kuntouttava elämä, sininen: nykyhetki) Tämän jälkeen siirsin word – tekstinkäsittelyohjelmassa omiin tiedostoihinsa sinisen, vihreän ja punaisen tekstin jokaisesta kertomuksesta. Tämän jälkeen lähdin käymään alkuperäisilmauksia läpi teemojen sisällä.

Pelkistämisen jälkeen kävin alkuperäisilmauksia läpi ja ryhmittelin niitä siten, että kirjasin samantyyppiset ilmaukset allekkain omaan ryhmäänsä, näin aineistoni tiivistyi. Erilaista kerrontaa sisältävät ryhmät saivat oman luokkanimen ja siten syntyivät alaluokat. Tuomi ja Sarajärvi (2009: 110) puhuvat klusteroinnista, sisällönanalyysin toisesta vaiheesta, jolloin aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään läpi tarkasti ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimetään käsite niille. Kun olin saanut alustavan luokituksen tehtyä, aloin yhdistää eri luokkia ja nimetä niitä. Ryhmitellen eri luokkia sain lopullisiksi tuloksiksi kolme pääluokkaa, jotka olivat:

1. Lähtökohtia hoidolle ja kuntoutukselle (ensimmäisen pääteeman sisällönanalyysin tulos)
  2. Kuntouttava elämä sairauden kanssa (toisen pääteemaluokan sisällönanalyysin tulos)
  3. Muutoksen kynnyksellä (kolmannen pääteemaluokan sisällönanalyysin tulos).
- Siten sain valmiiksi sisällönanalyysin kertomuksen pääteemaluokista. Sisällönanalyysin eteneminen kuvattu liitteessä 5.

Sisällönanalyysi perustuu Tuomen ja Sarajärven (2009: 112) mukaan tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa, abstrahoinnissa, edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsityksiin ja johtopäätöksiin. Abstrahoinnissa empiirinen aineisto yhdistetään teoreettisiin käsitteisiin ja empiirisestä aineistosta muodostetaan malli, käsitteet tai teemat. (emt. 109-112). Kuvaan tämän vaiheen opinnäytetyöni johtopäätösosiossa.

## 6 Tulokset

Tulososioon olen koonnut opinnäytetyöni tulokset. Sisällönanalyysin tuloksena saatiin seuraavat kategoriat: *lähtökohtia hoidolle ja kuntoutukselle, kuntouttava elämä sairauden kanssa sekä muutoksen kynnyksellä*. Kuvaan kategoriat osana pääteemaluokkia, eli osana kertomuksen kaarta, jonka analyysin ensimmäisessä vaiheessa muodostin. Kertomuksen kaari alkaa sairauden alkuvaiheesta muodostaen jatkumon, joka päättyy siihen tilanteeseen missä haastateltava omaiset ovat haastatteluhetkellä.

Kuvaan tuloksissa kertomuksen kaaren kautta sairauden alkuvaihetta, arkipäivän elämää sairauden kanssa sekä nykyhetkeä ja tulevaisuutta. Käytän tulososiossa suoria sitaatteja haastateltavien kertomuksista, kolme pistettä sitaatissa tarkoittaa että lausetta ei ole kokonaan siteerattu. Käytän sitaatteja elävöittääkseni tekstiä ja tuodakseni esiin kertojan omaa ääntä. Eettisten tekijöiden vuoksi olen nimennyt tulososiossa käyttämäni kertojat keksityillä nimillä eikä nimillä ole siten kosketuspintaa todellisuuteen. Kertojista käyttämäni nimet ovat Eeva, Unto, Maria, Leila, Anna, Laura, Martti ja Kristiina.

### 6.1 Sairauden alkuvaihe: Lähtökohtia hoidolle ja kuntoutukselle

#### 6.1.1 Muistisairauden diagnoosi

Muistisairauden diagnoosi oli lähtökohtana hoidolle ja kuntoutukselle. Diagnoosin saaminen edellytti oireiden havaitsemista ja tutkimuksiin hakeutumista. Muistisairauden diagnoosi mahdollisti lääkityksen aloituksen, jolloin sairauden oireita pystyttiin lievittämään ja elämä saattoi helpottua. Omaiset kuvasivat paljon sairauden alkuvaihetta, jolloin oireet tulivat esiin. Oireet tulivat suurimmalla osalla esiin selkeästi, jolloin omainen pystyi ne arjen elämässä havaitsemaan. Sairauden oireita, joita omaiset havaitsivat, olivat muistiin liittyvät häiriöt, toimintakyvyn muutokset, sekä yhden kertojan kohdalla myös voimakkaat harhanäyt. Omaiset huolestuivat läheisestään jo silloin, kun ensimmäisiä merkkejä muistihäiriöistä ilmaantui. Oireita seurattiin ja niistä saatettiin keskustella muiden läheisten ihmisten kanssa ennen tutkimuksiin hakeutumista. Kristiinan kertomuksessa korostui hänen oma ammatillinen

tietämyksensä muistisairaiden ihmisten hoidosta, ja kyky huomata ja havaita sairauden oireita äidissään. Kristiina myös koki voivansa tyttärenä vaikuttaa isäänsä, jotta tämä veisi muistihäiriöisen äidin lääkäriin.

”Kyllä se oikeestaan alkoi monta vuotta sitten, mä oon itse sosiaali- ja terveydenhuollossa töissä ja oon työskennelly muistisairaiden parissa, jolloin mun kyky havaita asioita oli ehkä korkeampi kuin niiden henkilöiden, jotka ei oo koskaan muistisairaiden kanssa työskennellyt. Ja tuota aloin huomata äidissäni tällaisia oireita. Ja vähän seurasin sitä, puhuin mun veljelleni, puhuin mun isälleni. Ja ne oli et no sä nyt ylireagoit ja tommosta ja, mä aikani puhuin isälleni. Viimesin tapahtuma, jollon mä sain isän vähän kiinnostumaan asiasta oli sellanen, et mä olin mun äidin kans Stockan hulluilla päivillä. Ja äiti on käyny Stockmannilla pikkulikasta asti, ja me ollaan shoppailtu siellä monta vuotta. Me oltiin siinä ja hän huomasi kauniita villatakkia ja hän alkoi kokeilemaan niitä. Hän sanoi sitten et ei tää ookaan hyvä, ei hän tätä halua ja hän laitto sen pois. Me käveltiin sen saman kierroksen päähän ja palattiin saman villatakkikasan ohi, jolloin hän sanoi: ai kun hienoja villatakkia! Ja hän kokeili uudestaan. Mä olin vähän aikaa et okei mä en sano mitään et anti mennä, mut sit kun me oltiin lähdessä sieltä, niin hän alkoi pyöriä et mistäs täältä mennään ulos. Ihminen joka on käyny Stockmannilla yli 50 vuotta. Aloin sitten entistä paremmin kiinnittää asioihin huomiota. Ja aloin sit puhua isälle et nyt tilanne on se, et sun täytyy viedä äiti lääkäriin. Et tästei tuu yhtään mitään.” (Kristiina)

Oireet saattoivat myös tulla esiin vähitellen, jolloin oireet olivat ikään kuin piilossa toisten sairauksien, alkoholinkäytön tai elämässä sattuneiden voimakkaiden tapahtumien, kuten puolison kuoleman tai puolisolle sattuneen onnettomuuden, taustalla. Oireet olivat olemassa, mutta niiden ei ajateltu johtuvan muistisairaudesta. Oirekuva saattoi muistuttaa myös masennusta, jolloin sitä yhdessä kertomuksessa hoidettiin masennuslääkityksellä. Lääkitys ei kuitenkaan poistanut muistisairauden oireita. Oireiden havaitsemisen jälkeen omaiset varasivat lääkäriajan oireista kärsivälle läheiselleen. Kertomuksista nousi esiin kaksi erilaista väylää tutkimusten etenemisessä. Ensimmäinen väylä oli ”nopea reitti”. Nopealla reitillä omaiset kokivat, että heidän läheisensä oli päässyt nopeasti tutkimuksiin, tutkimukset olivat edenneet hyvin ja lopputulokseksi oli saatu muistisairauden diagnoosi.

Toinen väylä tutkimusten etenemisessä oli ”pidemmän kaavan kautta”, joka tarkoitti sitä, että tutkimuksia jouduttiin tekemään useita ennen kuin diagnoosi saatiin selville. Näiden omaisten kertomuksista nousi esiin se, miten kerta kerran jälkeen lääkärin vastaanotolta saavuttiin kotiin iloiten siitä, että sairautta ei ole ja että kaikki on kunnossa. Tämä aiheutti omaisissa suurta hätää, sillä he kuitenkin kokivat oirekuvan voimistumisen eivätkä voineet ymmärtää sitä, että heidän läheisensä oli tutkimusten mukaan terve. Seuraavassa kuvattu katkelma kertomuksesta, jossa sairastunut kulki tutkimuksesta toiseen pidemmän kaavan kautta.

”Minä ja toinen miniä oltiin et mummolla ei oo nyt kaikki kunnossa, et tää ei voi olla niinku tervettä ja sit mä sanoin et meet lääkäriin ja kerrot että sulla on tällasia ongelmia. Hän kävi ensimmäisen kerran terveyskeskuksessa, teki siellä sitten sellasen muistitestin ja hän tuli sieltä riemuissaan että hän ei oo mitään ongelmia! Et hän ei oo niinku mitään ongelmaa et kaikki on kunnossa. Sit sitä seurattiin taas niinku ehkä kuukauden verran, ja tuntu et se vaan niinku heikkenee, et asioiden jauhaminen samaa, ja me tehtiin totta kai se virhe, et kun me hikeennyttiin, et sanottiin et täähän on jo puhuttu, ja sitten toinen menee niinku silleen, et vapisee ja mää en muistanu ja, sit mä sanoin et varataan sulle uus aika, mut sillonkin mä olin niin tyhmä et minä tai mun mies ei menty sinne mukaan, ja hän meni taas. Ja otettiin aika ihan muistiongelmiin takia, ja taas sieltä tultiin riemumielellä että ei mitään ongelmia että hän osaa presidentit ja päivämäärät! (Leila)

Omaisten aktiivisuus nousi tärkeäksi tekijäksi tutkimuksiin hakeutumisessa. Monet omaiset kokivat joutuneensa suostuttelemaan sairastunutta läheistään lähtemään tutkimuksiin. Omaisten aktiivisuus korostui erityisesti niissä kertomuksissa, joissa tutkimukset olivat edenneet pidemmän kaavan kautta. Aktiiviset omaiset vaativat uusintatutkimuksia, joiden jälkeen muistisairauden diagnoosi varmentui. Omaiset myös korostivat läheisen läsnäoloa ja roolia itse tutkimustilanteessa. Muistisairaahan ihmisen läheisen läsnäolo mahdollisti sen, että oireista voitiin keskustella silloinkin, kun muistisairas ei itse tunnistanut itsessään sairauden oireita.

Omaiset reagoivat muistisairauden diagnoosin saamiseen monella tavalla. Diagnoosin saaminen aiheutti omaisissa vihaa ja voimattomuuden tunnetta sekä jonkinlaista shokkitilaa. Esiin nousi myös luopumisen ja puolison menettämisen tunteen. Laura, joka oli kokenut sekä äitinsä sairastumisen muistisairauteen että puolisonsa sairastumisen, koki voimattomuuden tunnetta sairauden edessä ja mietti omaa selviytymistään, kun sairaus tuli hänen elämäänsä toisen kerran. Laura koki hylätyksi tulemisen tunnetta ja pelko yksin jäämisestä oli suuri.

”Ensimmäinen, mikä mulle nousi miehen sairastumisesta oli et mä olin vihanen miehelle, mä olin kaikille vihanen. Mä suutuin niinku niin että sinäkin, et äiti jo sairastu pitääkö sunkin sairastua et kuka mun kans on! Et mä olin niinku tällanen. Et mä oon niinku yksin et en minä osaa teidän kans olla kun kaikki on sairaita. Siis semmonen voimattomuuden tunne et miten mä pärjään ja et mä en niinku jaksa tätä.” (Laura)

Muistisairauden diagnoosin saaminen pakotti omaiset ja perheen hyväksymään heidän läheisensä sairauden ja sen, että sairaus on etenevä. Näin tapahtui myös Kristiinan kertomuksessa. Kristiinan omaan suhtautumiseen sairautta kohtaan vaikutti lisäksi hänen ammatillinen koulutuksensa ja kokemuksensa muistisairaiden ihmisten hoitotyöstä. Kristiina suhtautui äitinsä sairauteen hyväksyvästi ja realistisesti. Kristiina tiedosti äitinsä sairauden olevan etenevä ja ei-parannettavissa oleva.



”Siitä on alkanut äidin, ei tietenkään toipuminen, mutta sanotaanko se että isälleni se et hänen on hyväksyttävä äidin sairaus, mun veljelle ja mulle et meidänkin on hyväksyttävä äidin sairaus, ja toisaalta ei se oo kauheen helppoo. Mä sanon et tieto lisää tuskaa, et jos mä en olis yhdessäkään dementiayksikössä koskaan käynyt, niin mä olisin ehkä vähän toiveikkaampi.” (Kristiina)

### 6.1.2 Ensivaiheen kuntoutus

Omaisten kertomuksista välittyi selkeästi kaksi ensivaiheen kuntoutukseen liittyvää teemaa: tiedon saanti sekä lääkehoito. Kaikki omaiset, joiden kertomuksesta lääkehoito nousi esiin, kokivat, että heidän läheisensä oli saanut lääkityksestä helpotusta sairauden oireisiin. Kun oikea lääkityksen taso oli löytynyt, sairastuneen tila helpottui. Lääkitys poisti harhanäkyjä, piti yllä puheen tuottamisen kykyä ja toi turvaa elämään sairauden kanssa.

Omaiset kertoivat kokemuksiaan diagnoosin saamisen jälkeisestä tiedonannosta. Omaisten kokemukset tiedonsaannista vaihtelivat. Osa omaisista koki saaneensa tietoa ja neuvontaa tarpeellisen määrän, toisilla oli suurempi tiedon tarve tai he olivat saaneet tietoa riittämättömästi. Yhdestä kertomuksesta välittyi kokemus, että omaisella ei välttämättä ollut tiedon tarvetta lainkaan. Perheessä oli jo aikaisemmin ollut yksi Alzheimerin tautia sairastava henkilö, ja hänen tilanteensa seuraaminen ja myötäeläminen olivat tehneet sairauden ja sen oireet tutuiksi omaisille. Kertomuksessa välittyi silloin luonnollinen suhtautuminen muistisairauteen, se kuului osana elämään ja sen kanssa oltiin opittu elämään.

Neuvonnan koettiin olevan kahden ihmisen välillä tapahtuva kaksisuuntainen prosessi, johon molempien osapuolten tulee olla valmiita. Jos neuvontaa vastaanottava ihminen on negatiivisesti varautunut asiaan eikä ole vastaanottavainen tiedolle, on neuvonnan toteuttaminen hankalaa. Kertomuksista nousi esiin myös tiedonsaannin puute. Omaiset kertoivat, että heihin oli luvattu ottaa yhteyttä tai he olivat saaneet puhelinnumeron, johon soittaa tarvitessaan tietoa. Luvattua yhteydenottoa ei kuitenkaan koskaan tapahtunut eikä annetusta puhelinnumerosta vastattu. Esiin nousi myös negatiivisella tavalla annettu ensitieto. Ensitieto sairaudesta annettiin tilanteessa, jossa oli sairastuneen ja hänen puolisonsa lisäksi koolla myös diagnoosin tehneen tahon moniammatillinen tiimi. Ensitiedon antamisen yhteydessä korostettiin sairauden mukanaan tuomia menetyksiä ja luopumisia ja kuntoutuksen näkökulma puuttui.

”Perjantaina, sit kun oli osaston lääkäri, neurologian erikoislääkäri, neuropsykologi, toimintaterapeutti, sosiaalihoitaja, nämä henkilöt oli läsnä, niin se oli kyllä aika kova juttu. He sanoivat, että on varhain alkava Alzheimerin tauti ja sit ne sano kaikki nää, he sano varmaan ihan ohjeiden mukaan mitä on käsketty sanoa näistä tutkimustuloksista ja muusta, mutta kyllä mun mielestä ne ei ottanu sitä ihmistä huomioon kun ne määräs näin: et te ette voi enää työelämään osallistua että te joudutte sairauslomalle ja sen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle, te ette saa enää laittaa ruokaa kotona, teille pitää tuoda ateriapalvelu kotiin. Mä sit sanoin että ei voi olla mitäs tää nyt tarkoittaa, hän on laittanu tähän mennessäki ruokansa itse, että vähän olis voinu olla sellasta käytännön aspektia siihen asiaan, että ei nyt 51 -vuotiasta laiteta heti niinku ateriapalveluun! Sit vielä se sosiaalihoitaja puhu näistä sairaspäiväraha-asioista ja muista palveluista. Vaikka näitä palveluja puhuttiin, niin ei kukaan meihin sitten enää ottanut yhteyttä esim. ateriapalvelun tiimoilta. Me sit jätettiin se omaan arvoonsa, et hän laitto itse spagettia ja jauhelihaa ja lämmitti mikrossa ruokaa.” (Anna)

Tiedon saannin suhteen kertomuksissa korostui omaisen aktiivinen rooli. Tietoa oli saatavilla, jos sitä osasi itse hakea. Omaiset olivat hakeneet tietoa itse työpaikan työterveyshoitajan kautta (työikäisen sairastuneen puoliso) sekä alan kirjallisuudesta, lehdistä ja internetistä. Valtakunnallisen Muistiliiton Muisti –lehti koettiin hyvänä tiedon lähteenä. Muistiyhdistysten ensitieto -tilaisuuksista omaiset kokivat saaneensa keinoja selviytyä arjen joskus haasteellisistakin tilanteista, kuten esimerkiksi vuorovaikutuksesta muistisairaahan ihmisen kanssa. Ensitiedon tärkeyttä korostettiin diagnoosin saamisen jälkeen. Omaisten mukaan tiedon pitäisi tulla mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen.

## 6.2 Arkipäivän elämä sairauden kanssa: Kuntoutus osana elämää

Sairauden alkuvaiheen kerronnan jälkeen omaiset siirtyivät kuvaamaan arkipäivän elämää sairauden kanssa. Kuntoutus nousi esiin jokapäiväisessä elämässä ja omaiset kuvasivat muistisairaahan ihmisen kuntoutukseen liittyviä tekijöitä laajasti. Kuntoutus oli läsnä elämässä joko omaehtoisena kuntoutuksena tai kuntoutusta tukevinä palveluina. Kuntoutusta toteutettiin yhdessä omaisen tai läheisen kanssa ja muistisairailla henkilöillä oli myös omia kuntoutusmuotoja, joita he toteuttivat itsenäisesti. Kuntoutus mahdollisti arjen ylläpidon, kun elämää voitiin sairastumisen jälkeen jatkaa. Omaisten kertomuksista korostui elämässä kiinni pysyminen kuntouttavien elementtien avulla. Omaisten kertomuksista nousi esiin myös niitä tekijöitä, joilla oli positiivinen tai negatiivinen vaikutus sairastuneen ihmisen kuntoutukseen, nimesin nämä tekijät kuntoutuksen taustavaikuttajiksi. Esitän seuraavassa niitä merkityksiä, joita omaiset kuvasivat kuntoutukseen liittyen arkipäivän elämässä.

### 6.2.1 Omaehtoinen kuntoutus

Omaisten kertomuksista korostui sairastuneiden omaehtoinen kuntoutus, jota he tekivät yksin tai yhdessä omaisensa tai muiden läheisten kanssa. Omaiset kokivat omaehtoisen kuntoutuksen olevan tärkeä osa muistisairaahan ihmisen elämää ja he myös kokivat sen tuovan mielihyvää muistisairaalle itselleen. Omaehtoinen kuntoutus näyttäytyi kertomuksissa arkipäivään liittyvänä kuntoutuksena tai juhlasidonnaisena. *Arkisidonnainen kuntoutus* näyttäytyi sairastuneen ja hänen omaisensa jokapäiväisessä elämässä ja se oli osa normaalia arkea. Arkisidonnaista kuntoutusta sairastuneet toteuttivat sekä itse että omaisen tai muiden läheisten ihmisten kanssa. Arkisidonnaisia kuntoutusmuotoja olivat liikunta, kirjallisuus, musiikki, käsityöt, kotityöt sekä läheisyys ja yhdessä olo. Juhlasidonnaista kuntoutusta esiintyi harvemmin ja sillä oli erityinen merkitys tuoda erityisesti elämyksiä sairastuneen ihmisen elämään.

Liikunta osoittautui kuntoutusmuodoksi, jota harrastettiin niin sairauden varhaisessa vaiheessa kuin myöhemmissäkin vaiheissakin. Käytettyjä liikuntamuotoja olivat jumppa, pingis, hiihto, uinti, kävely (myös porraskävely 2-kerroksisessa asunnossa), koiran kanssa lenkkeily ja pyöräily. Liikuntaa harrastavat muistisairaajat olivat omaisten mukaan hyväkuntoisia ja he olivat olleet aktiivisia jo ennen sairastumistaan. Liikuntaa pidettiin osana elämää ja sitä haluttiin jatkettavan.

”Hän on erittäin aktiivinen liikkuja ollut nuoresta alkaen. Ja hän käy jumpassa, hän on jumpparyhmän vanhin, mutta varmaan notkein ja paraskuntoisin. Eli hän käy kolme neljä kertaa viikossa paikallisen jumppaseuran jumpassa, jonne hän sitten kävelee itse tai jos on huono keli, niin isä kuljettaa. Jos isällä on työasioita, kun hän tekee jonkun verran myös freelancer töitä, niin silloin mun veli sitten hakee.” (Kristiina)

”Et se mikä hänelle oli niinku alkujaan selvää kun hän jäi sairaslomalle niin meil on kaks koiraa ja me ollaan asuttu samalla paikalla 25 vuotta. Niin hän vie joka päivä koirat lenkille, et pitemmällekin lenkille. Lääkärikin totes et koirat tuo kyl takasin. Ne on kyllä metsästyskoiria et ne saattaa kiertää kaupungin pari kertaa, mutta nehän on hihnassa yleensä, et hänellä ei oo vielä tätä eksymistä ollut.” (Anna)

Liikunnan harrastaminen kodin ulkopuolella mahdollistui silloin, kun sairastunut pystyi itse siirtymään liikuntapaikalle tai jos hänen omaisensa kuljetti hänet. Muistisairaahan henkilön itse siirtyessä liikkumaan, hän käveli tai käytti julkisia kulkuvälineitä kuten bussia. Bussin käyttö aiheutti myös paljon ongelmia. Matkakortin käyttäminen koettiin vaikeana ja bussin vaihto kesken matkan hankaloitti selviytymistä matkasta. Bussin käytöstä esiin nousi myös bussinkuljettajien haluttomuus auttaa ihmistä, jolla on

vaikeuksia kortin käytössä. Kun bussilla kulkeminen ei enää onnistunut, hakivat omaiset kuljetuspalvelutukea (taksikorttia).

”Kun se bussimatka, se on ihan mahdotonta se kortin käyttäminen. Ku hän sanoo et miks ei voi olla se ennen vanhaan ku oli se leimattava. Se kestää hirmuisen kauan, hän pääsee aamulla kyllä hyvin siitä tutulta pysäkiltä lähtemään. Sit hänen pitää vaihtaa bussia ja menee ok. Mut takastulo on aina ihan mahoton! Kun hän tulee takas ja pitäisi vaihtaa bussia, hän jää tielle seisomaan ja odottamaan bussia. Ja vaikka mä kuinka yritän sanoo, et sä et voi hypätä mihin tahansa bussiin joka sieltä tulee kun ne menee mihin tahansa. Sit hän saattaa olla jossain, mutta kotiin on aina tullu. Mut kun siin on sellanen että hän ei älyä että vois ottaa taksin, vois soittaa mulle, näitä asioita hän ei hoksaa vaikka on eksyksissä. Et mää en niinku ymmärrä sitä. Se johtuu tietyst siitä sairaudesta, se tuntuu vaan niin käsittömältä et häl on rahaa, hänel on puhelin, et soittas et nyt ei löydy, tai jotain. Hän on kyl tullu kotia siinäkin ajassa jolloin minäkin oon tullu et siitä näen et aha nyt on mennyt pitkään taas tää kotimatka, ku hänhän on aivan väsyny, aivan lopenkuollut sitten sen jälkeen.” (Laura)

”Taksikortti, me anottiin sitä keskiviikkoklubia varten, kun hän ei selviä bussilla kulkemisesta kun hän ei näe niitä numeroita ja ei ymmärrä missä pitää nousta pois ja semmosta, ja hän sai sen. Viime talvi kun oli hieno hiihtotalvi, hän tykkää kovasti hiihtämisestä, hän kävi sit hiihtämässä sillä samalla taksikortilla et hän käytti sitä ahkerasti. Hän kävi hiihtämässä siellä mitkä oli niinku tutut paikat hänelle, ettei ollu sillai eksymisvaaraa kun jossakin muualla olis voinu olla.” (Anna)

Arkisidonnaisen liikunnan merkitystä kuvastaa seuraava Martin kokemus. Martin kertomuksessa Martti oli perheensä kanssa valinnan edessä miettiessään parasta asumisvaihtoehtoa muistisairaalle äidilleen. Sairaalajakson jälkeen oli yhdessä hoitohenkilökunnan ja muiden perheenjäsenten kesken mietitty, onko kotiin lähteminen hyvä ratkaisu asunnon 2-kerroksisuuden takia. Päätös kotiin palaamisesta kuitenkin tehtiin eikä portaiden kiipeäminen ollut Martin äidille ongelmana. Portaat oltiin totuttu kiipeämään ja sitä jatkettiin kotiin palattua.

”Äidillä on rivari, se on 2-kerroksinen et hän kävelee ne portaat ylös alas. Tää oli yks syy, miks häntä ei meinattu päästää sairaalasta kotiin, et aateltiin et se on riski, ja tietysti jonkun vastuulla jos hän siitä putoaa. Mut sit kun me käytiin kotona ja hän on koko ikänsä niitä portaita kiivennyt, niin sit hän vaan niinku viuhahti siinä sinne ylös ja alas et ei siinä ollu kun kääns päänsä niin hän oli siinä portaita pitkin menemässä. Et hänellä on liikunta niinku kunnossa mut pitkään hän ei kyllä jaksa kävellä.” (Martti)

Omaiset kuvasivat kirjallisuuden ja musiikin olevan tärkeä tekijä sairastuneille. Itse lukeminen toimintona oli tosin vähentynyt sairauden edetessä. Henkilöt, joille kirjat olivat olleet tärkeitä ennen sairastumista, pitivät kirjojen maailmaa tärkeänä myös sairastumisen jälkeen. Tämä kuvastaa hyvin sairastuneen ihmisen elämän jatkumista ja tutun elämäntavan ylläpitoa. Myös äänikirjat koettiin hyvinä ja elämyksiä antavina. Television musiikki-, urheilu- sekä päivittäissarjat sekä dokumentit koettiin omaisten mukaan mielenkiintoisina. Television katselussa ulkomaisten ohjelmien kohdalla

korostui omaisen rooli tekstityksen lukemisessa. Ohjelman, jota seurataan omalla äidinkielellä, todettiin olevan paras vaihtoehto.

”Hän siis kuuntelee äänikirjoja ja ja joku lause saattaa tuntua hausalle mut ei hän sit kokonaisuutta jaksa enää. Mut sanotaan nyt Päätalot ja Konsta Pylkkäset niin ne on semmosta niinku kansankieltä, joskus vähä rivooki mut ehkä se tekee viel paremman vaikutuksen.” (Maria)

Kotityöt ja käsityöt olivat myös käytettyjä arkisidonnaisista kuntoutusmuotoja. Käsillä tekeminen oli tärkeää. Sairastuneiden miesten kohdalla korostuivat niin sanotut miesten työt, rakentamiseen ja oman talon hoitamiseen liittyvät tehtävät. Käsillä oli tehty ennen sairastumista ja se taito oli yhä olemassa. Käsillä tekeminen tuotti mielihyvää ja onnistumisen tunnetta. Omaisten rooliksi muodostui auttaa ja tukea muistisairasta henkilöä hänen harrastuksessaan tai talon töiden tekemisessä. Kotitöiden tekemisestä tiskaaminen, pienimuotoinen ruoanlaitto, astioiden järjestely sekä vaatehuolto olivat niitä toimia, joita sairastuneet tekivät itsenäisesti kotona.

”Sit hän harrastaa käsitöitä ja hän virkkaa sitä yhtä ja samaa pyöreitä tablettia. Mulla on niitä noin 150 kappaletta, mutta mä otan joka kerta onnellisena vastaan. Hän kysyy onko mulla näitä punasia ja sanon et ei oo, täytyy vaan sitten ottaa.” (Leila)

”Ja viime kesänä hän rakensi kun meillä oli ollut tällanen iso piharemontti, salaojaremontti niin, hän rakensi meille sitten sellasen terassin, siinä oli kyllä ihan hirveesti vaikeuksia. Mä sain onneks meidän poikamme käymään auttamassa häntä, kun ei hältä oikeen se sahaaminenkaan sujunut niin me aina sit edellisenä iltana sahattiin hänen kanssaan yhdessä pätkiä, mitkä hän seuraavana päivänä sitten laittoi kiinni siihen. Et hän oli kovasti ylpee siitä, et selvästi hän tarvii sellasta mielekästä tekemistä että ei vaan löhöömistä.” (Anna)

”Se mitä hän kotona tekee nyt niin hän tiskaa ja järjestelee niitä astioita koko ajan. Ja kun mä olin pessy pyykkiä niin mä löysin et oli tosi hienosti viikattu kaikki sukat ja housut ja paidat että en oo nähny niin hienosti viikattuina.” (Martti)

Läheisyys ja yhdessäolo näyttäytyi myös omaisten kertomuksissa. Omaiset kuvasivat tekevänsä eri toimintoja yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa, tämä korostui erityisesti puolisoaastateltavien kohdalla. Yhdessä oltiin tehty aina ja niin tehtiin myös sairauden astuttua elämään. Läheisyys oli läsnä arkipäivässä. Yhdessä harrastettiin ja yhdessä oltiin. Pitkän avioliiton merkitystä yhdessäolon vahvistajana korostettiin.

”Mä luin jo monta vuotta sitten Hesarista, että on sellanen vierushoito. Meillä on yhteinen sänky tuolla ja mä menen hänen viereensä ja sit kun mä herään ja käyn wc:ssä, niin sit mä menen omaan sänkyyn. Sit puoli neljän neljän aikaan kuuluu huuto että Unto, tule takaisin. Hän tarvitsee sitä se on niin tärkeä siinä. Sama kun me mennään kuntoutukseen, niin meil on sängyt erikseen ja kun me mennään sinne, ne laittaa sängyt siinäkin yhteen. Meki ollaan vasta 59 vuotta oltu avioliitossa, ja tämä juuri velvottaa, että meillä veteraaneilla on teille sellanen testamentti että kun te ootte tällanen tiimi, kun

tulette vanhaks, älkää jättäkö kaveria, vanhanakaan, se on meidän testamentti teille.”  
(Unto)

Omaiset kuvasivat muistisairaahan henkilön arkisidonnaiseen kuntoutukseen liittyvän myös vaaratekijöitä. Tämä liittyi sairastuneen henkilön omaan haluun toteuttaa itsenäisesti hänelle aiemmin tärkeitä toimintoja ja tätä esiintyi erityisesti miespuolisten sairastuneiden kohdalla. Autolla ja mopolla ajaminen, puiden sahaaminen, peräkärryn vetäminen sekä talon katolla käyminen (talon huoltotoimenpiteisiin liittyen) olivat asioita, jotka aiheuttivat riita- ja konfliktitilanteita sairastuneen ja omaisen välille sekä toteutuessaan myös vaaratilanteita.

Muistisairaajat eivät ymmärtäneet miksi heiltä oli rajoitettu toimintoja ja se sai heidät myös suuttumaan omaiselle. Omaiset kokivat, että on vaikeaa rajoittaa ja kieltää sairastunutta tekemästä asioita ilman, että aiheuttaa samalla muistisairaalle ihmiselle suuttumuksen tunteen. Vaaratilanteissa koettiin pelkoa siitä, että tapahtuu jotain, esimerkiksi onnettomuus. Omaisten kokemukset tuovat esiin paitsi omaisen huolen vaarallisesta tilanteesta myös sallimuksen toteuttaa kiellettyä toimintoa.

”Mä pelkäsin kun se oli niiden puiden kans sahalla, kuule sillä moottorisahalla. Oonneks ne on nyt hajonnu ne moottorisahat, en tiedä mikä niissä on vikana ja mä oon hirmu tyytyvänen aah! ...et hän on mies ja hän tekee niinku miesten työt. Ja komentaa kun mä en osaa vetää peräkärryä ja mun pitäis mennä vetään yks kuorma. Et mua jännittää vetää ja oon kerran vienykki sen, mut sitten siel lopussa päässä hän ajaa sitte sen et mä pistän hänet rattiin ja en tiedä onks se oikein sallittua kun hän ei saa ajaa moottoriajoneuvolla ja vaik se nyt onkin suljettu tila niin jos siä sattuu jotain niin mä toivosin et joku lapsista tulis mukaan. (Laura)

”Hän tuossa 5 vuotta sitten tuolla katolla kävi, mittaamas savupiippua et siihen pitää tehdä katto. Joka päivä hän siel kävi ja se unohtu aina se mitta. Sit sattui tuleen ihan sattumalta tää nuoremman tyttären mies ja näki. Sen jälkeen hän jollakin tavalla selitti et nyt tähän tulee joku toinen. Se oli kyl aika hurjaa, ei voinu muuta kun pitää kännykkä kädes. Et jos kieltää, se on niinku tulta tappuroi.” (Maria)

*Juhlasidonnainen kuntoutus* näyttäytyi omaisten kertomuksissa osallistumisena erilaisiin juhliin ja tilaisuuksiin, teatterissa käymisenä, matkustamisena sekä itsensä hemmotteluna. Itsensä hemmottelu oli kampaajalla ja esimerkiksi jalkahoidoissa käymistä. Juhlasidonnainen kuntoutus ei ollut jokapäiväistä ja se oli omaisen kanssa yhdessä toteutettavaa toimintaa. Omaiset kuvasivat muistisairaiden läheistensä nauttivan elämyksistä, joita nämä toiminnot heille antoivat.

”Sit hän käy kyllä isän mukana tällasissa edustustilaisuuksissa, isällä niitä jonkin verran vielä on. Hän pukeutuu, laittaa oikein kauniisti ja meikkaa. Hänellä on kauniit kengät. Nyt on tullut tietysti se et joka kerta kun he menevät jonnekin pitää rynnätä vaatekauppaan

ostamaan uudet vaatteet. No heillä on rahaa siihen, mut äidin kaapissa on niin paljon vaatteita et hän vois käydä vaik kuinka monta gaalailtaa seuraavat 10 vuotta ja ne riittäis. Mutta jos se tuo hänelle mielihyvää eikä isä estele häntä, niin jos äiti haluaa niin äidillä on oikeus.” (Kristiina)

”Mies sano tän matkan jälkeen että hän tuntee että hän on saanu hirveesti virikkeitä, et hän löysi tällasen sanan kun virikkeen. Että kuinka virikkeellistä tää on ollut et mäkin pelkäsin et kuinkahan väsynyt hän on kun meillä oli päiväohjelma mutta ei hän ollut väsynyt vaan hirveen pirtee kun oli uusia ihmisiä, tosi mukavia ihmisiä. Ja näki paljon uusia kauniita maisemia ja uusia asioita et se oli niinku hänelle hirveen tärkeä juttu.” (Anna)

Omaisten kertomuksista korostui heidän halunsa tuottaa elämyksiä muistisairaille sekä muistisairaahan ihmisen oikeus elämyksiin. Elämän jatkuminen näkyi omaehtoisen kuntoutuksen toteutuksen muodossa, aiemmin harrastettuja toimintoja haluttiin jatkaa sairauden toteamisen jälkeen. Itsensä tarpeelliseksi kokeminen piti yllä elämän normaaliutta. Muistisairauden diagnoosi toi monelle sairastuneelle mukanaan luopumista jostakin hänelle tärkeästä asiasta. Omaehtoisen kuntoutuksen myötä menetettyjen toimintojen tilalle saattoi kuitenkin syntyä uutta toimintaa, joka toi jatkuvuutta ja loi uusia merkityksiä muistisairaahan ihmisen elämään.

”Hän jopa kulki sinne pari kertaa pyörällä sinne kerhoon kun se on onneks sellanen tuttu reitti hälle. Et hän tykkää kovasti ajella sillä polkupyörällä koska se tuo taas sen vapauden hänelle, sen ajokortin menettämisen jälkeen.” (Anna)

## 6.2.2 Kuntoutus palveluina

Kuntoutus näyttäytyi omaisten kertomuksissa omaehtoisen kuntoutuksen lisäksi myös kuntoutusta tukevinä palveluina. Kotiin saatavia palveluja olivat: kotihoito ja siivouspalvelu, fysioterapia ja apuvälineet, tuet ja etuudet sekä ystäväpalvelu (vapaaehtoistoiminnan kautta saatu palvelu). Kodin ulkopuolella annettavia palveluja olivat: päivätoiminta, ryhmätoiminta, lyhytaikaishoito ja omaisen vertaistukitoiminta. Eniten käytettyjä palveluja olivat: apuvälineet, lyhytaikaishoito, päivä- ja ryhmätoiminta sekä ystäväpalvelu. Kotihoito koettiin turvan antajana. Kotihoito antoi ruokaa, hoiti lääkkeenannon, antoi peseytymisapua ja kävelytti satunnaisesti muistisairasta. Kotihoitoa ei oltu aloitettu, mikäli muistisairas oli itse siitä kieltäytynyt. Siivouspalvelua oli saatu omaisen omaan sairauteen liittyvänä vakuutusyhtiön kautta yhdessä kertomuksessa. Omaisilla oli kokemuksia seuraavista apuvälineistä: turvaliesi, matkapuhelin, turvapuhelin, keppi ja rollaattori. Esiin nousi myös lääkkeiden

annostelua helpottava dosetti, kalenteri ja muistilaput sekä itsensä pois päältä kytkävä kahvinkeitin. Apuvälineet oli hankittu omaisen toimesta.

”... se mikä sinne sitten rantautui oli dosetti, et ku isä sairastu sepelvaltimotautiin ja hänelle tehtiin ohitusleikkaus, hän toipu siitä kyllä ihan hyvin. Mut siinä vaiheessa kun hän pääs sairaalasta ja me oltiin hakemassa lääkkeitä niin sanoin et ”psst, täs on tällasia kivoja niinku lääkeannostelijoita, et tämmönen ois kauheen kätevä et mitäs mieltä sä oot?” Ja yllätys - isä oli siinä vaiheessa et hän suostu siihen ja sitten sinne tuli dosetti ja sitten kulu vähän aikaa niin minä hain äidillekin sellaisen dosetin. Nyt heillä on tarkkaa, isä jakaa kerran viikossa lääkkeet molemmille heille. (Kristiina)

Aina ei apuväline tuonut toivottua apua arjen elämään. Sairauden ollessa jo pidemmällä, oli muistisairaalla vaikeuksia oppia käyttämään apuvälineitä. Turvapuhelimen kanssa sattui vääriä hälytyksiä kun ranneketta painettiin turhaan ihmetellessä mikä nappula siihen on kytkettynä tai matkapuhelinta ei osattu pidellä oikealla tavalla. Myös liesivahti ei välttämättä toiminut halutulla tavalla ja sitä pidettiin liian herkkänä. Ystäväpalvelusta oli omaisilla hyviä kokemuksia. Ystävä oli saatu joko seurakunnan tai Suomen Punaisen Ristin kautta. Ystävän saattoi pyytää apuun tarvittaessa tai hän kävi säännöllisesti.

”Sillon kun mulla on esimerkiksi neuropsykologi, kerran kuussa tällä hetkellä, niin Maurilla on sillon täällä joku vieraileva tähti. Mauri on saanut, tässä nyt vuos sitten, hän sai tällasen miespuolisen kaverin, seurakunnan kautta tullut. Kysyin et onk heillä yhtään miestä tarjolla, et kun Maurilla on näit naisia ympärillä ihan pilvin pimein. Siis musta on ihan hyvä että on, en tarkota sitä, mutta mies vois olla nyt paikallaan Maurille. Aivan näppärä juttu ja hän sai sen.” (Eeva)

Kodin ulkopuolella annettuja kuntoutusta tukevia palveluja olivat päivätoiminta, ryhmätoiminta, lyhytaikaishoito ja omaisen vertaistukitoiminta. Vertaistukitoiminta koettiin hyvänä ja omaisten mukaan toiminnasta pitäisi tiedottaa enemmän niille omaisille, jotka eivät siitä tiedä. Omaisten mukaan päivätoiminta toi sosiaalisia kontakteja muistisairaalle ihmisen elämään, antoi hänelle mahdollisuuden tavata toisia ihmisiä. Päivätoiminnan nähtiin myös antavan lepo hetken hoitavalle omaiselle. Toiminnasta oltiin valmiita maksamaan ja kokonaisuutta, johon kuului kuljetus, ruoat, kahvit sekä ohjattu toiminta sekä hoitohenkilökunnan läsnäolo koettiin hyvänä. Päivätoiminta nähtiin tärkeänä palveluna niin muistisairaalle ihmiselle kuin yksilöllekin. Päivä- ja ryhmätoiminnan koettiin olevan elämyksellinen muistisairaalle itselleen. Omaiset kertoivat läheistensä menevän toimintaan mielellään ja sitä odotetaan.

Omaiset olivat myös itse hyvin tyytyväisiä päivä- ja ryhmätoimintaan. Usein päivä- ja ryhmätoimintoihin liittyi lisäksi virkistäviä retkiä. Työikäisten muistisairaiden



ryhmätoiminnan osalta korostettiin huumorin merkitystä arjessa, hoitohenkilöstön ammattitaitoa ja kodinomaista ympäristöä. Omaisten kertomuksista nousi esiin myös, että omaiset olivat olleet myös itse aktiivisia päivä- ja ryhmätoiminnan sisällön suunnitteluun. Toiminnan suunnittelu lähti silloin omaisen aloitteesta ja lähtökohtana oli sairastuneen ihmisen omat mieltymykset ja tavat. Tämä oli ollut hyvä tapa toimia ja omaisen suunnittelema toiminta oli otettu toteutukseen.

”Hän niin kovasti odottaa ain sitä keskiviikkoamua, hän tykkää että hän lähtee nyt klubille, se on kyllä kymmenen pisteen arvonen. Se on niinku koti, ja sit niillä oli vielä tällänen uskomaton mitä nykyään ei oikein oo missään, et heil oli oma keittäjä siellä, joka laitto ruuan. Et siel oli jopa sellanen kodin tuoksukin ihan, se ei ollu mitään einesruokaa vaan siinä paikalla laitettiin ja se oli uskomattoman hieno juttu.” (Anna)

Lyhytaikaishoito oli yksi käytetyimpiä kodin ulkopuolella saatuja palveluja. Lyhytaikaishoidon osalta kertomuksista nousi esiin lyhytaikaishoidon joustamattomuus omaisen tarpeisiin sekä hoidon passivoivuus. Joustamattomuus ilmeni lähinnä tilanteissa, jolloin omaiselle tuli äkillinen tarve lyhytaikaishoittoon, kunnalla ei ollut silloin tarjota hoitopaikkaa ja omaisen oli kääntynyt yksityisen hoitolaitoksen puoleen itsemaksavana ja ostanut hoidon sieltä. Hoidon alkamis- ja päättymisajankohdissa ei lyhytaikaishoitopaikan osalta myöskään joustettu. Omaiset korostivat sosiaalisten kontaktien tärkeyttä lyhytaikaishoidossa. Jos toiset hoidettavat olivat huonompikuntoisia, jäi ainoaksi kontaktiksi seurustelu hoitohenkilökunnan kanssa. Muutokset omaishoitajan ja kunnan välille tehdyissä sopimuksissa omaishoitajan osalta aiheuttivat lisäksi hankaluuksia. Lyhytaikaishoidon passivoiva vaikutus näkyi siinä, että hoitoympäristö lyhytaikaishoidossa ei ollut kuntoutukseen sopiva ja arjen kuntoutukselle ei yksikössä ollut tilaa. Paluu kotiin lyhytaikaishoidon jälkeen oli vaikeaa kun arkitoimintoja jouduttiin opettelemaan kotona uudestaan.

”Hänel oli pieni huone ja sen huoneen ulkopuolella oli televisio ja siinä sellanen katselupaikka. Ja hänel oli ilmeisesti vähän vaikeeta tulla ulos sieltä huoneestaan ja hän jäi vähän niinku sinne. Et sellanen omaehtoinen liikkuminen ei ollu mahdollista. Kyllä ne kävi kävelyllä, en usko et siin oli mitään ongelmaa ja sit pihalla ku oli kesä sillon kun hän oli siellä, mutta sitte se, että tavallisen elämän asiat, että kun ruokaa ei tee, ei kanna lautasia pöytään ynnä muuta. Et se mitä hän kotona tekee nyt niin hän tiskaa ja järjestelee niitä astioita koko ajan. Et sellasia puuhia kotona voi tehdä ja siellä ei voinu. Et siellä ei jotenki siinä päivärutiinissa ollu sellasta mahdollisuutta. Et sellaset hoitokodin jutut et vois niinku osallistua kattamiseen ja astioiden hoitamiseen tai kukkien hoitoon tai et olis mahdollisuus kävellä vapaasti sisällä ja ulkona, jos haluaa ja tän tyyppisiä niin siinä ei oikeen ollu onnistunu. Se on niinku lepokoti et siin on liikaa lepoa. Ja sit kun hän tuli takas kotiin, niin tosiaan oli et missä on kahvinkeitin ja tällaset ongelmat et mistä löyty kahvit ja suodattimet ja ne oli kaikki vähän hukassa.” (Matti)

### 6.2.3 Kuntoutuksen taustavaikuttajat

#### Kuntoutusta vahvistavat tekijät

Omaiset kuvasivat kertomuksissaan erilaisia tekijöitä, joilla oli ollut positiivinen vaikutus muistisairaahan ihmisen kuntouttavaan elämään. Näitä kuntoutusta vahvistavia tekijöitä olivat ihmissuhteet, omaisen jaksaminen, rutiinit sekä yhteinen arvomaailma. Omaiset kuvasivat ihmissuhteiden ja sosiaalisen verkoston tärkeyttä muistisairaahan ihmisen elämässä. Tiivis suhde sairastuneeseen läheiseen mahdollisti tiheän yhteydenpidon ja sairauden seurannan omaisen taholta. Sairastuminen oli myös lähentänyt perhettä. Sosiaalisen verkoston hyväksyvä suhtautuminen muistisairauteen mahdollisti elämän jatkuvuuden tunteen. Sairastunut saattoi harrastaa liikuntaa samojen ihmisten kanssa kuin ennen sairastumistaan ja hän saattoi osallistua yhteisön järjestämään toimintaan sairaudesta huolimatta.

”Et se on se sosiaalinen toiminta suomalaisille aika tärkeä kyllä. Monilla miehillä saattaa olla just tätä että jos on samassa työpaikassa ollu 30 vuotta niin siellä ne on sitten ne kaveritkin. Et he on onneksi sitten kutsuneet häntä vähän kyllä mukaan johonkin tämmöseen osaston pikkujouluun ja tämmöstä on ollut. Se on ihan kiva ollut et hän on päässyt näkemään niitä ihmisiä.” (Anna)

Rakkaus korostui muistisairaahan ihmisen elämässä kuntouttavaa elämää vahvistavana tekijänä monessa kertomuksessa. Rakkaus oli joko uutta tai se oli kestänyt pitkään useita vuosikymmeniä. Muistisairaahan ihmisen elämään tullut uusi rakkaus toi omaisille helpotuksen tunnetta siitä, että uuden puolison kanssa arjen elämä sujui eikä omaisten tarvinnut huolehtia muistisairaasta niin paljon kuin tämä yksin ollessa. Uusi puoliso huolehti sairastuneen päivittäisistä toiminnoista. Vahva, vuosikymmeniä kestänyt rakkaus korostui puoliso-omaisten kerronnassa. Elämäntilanteeseen saatettiin sairaudesta huolimatta olla tyytyväisiä, vaikka tietoa, tukea ja palveluja oli saatavilla vain vähän tai ei ollenkaan. Paremmasta ei tiedetty ja sitoutuminen omaan puolisoon ja hänen hoitamiseensa kuului luonnollisena osana elämään. Pitkä yhdessäolon ja elämänhistorian koettiin myös antavan mahdollisuuksia kuntouttavaan elämäntapaan, sillä yhteinen muistelu ja yhteisistä ystävistä ja tuttavista puhuminen koettiin hyvänä tapana olla vuorovaikutuksessa muistisairaahan puolison kanssa. Avioliiton koettiin myös velvoittavan siihen, että yhdessä ollaan ja toimitaan, myös vanhana ja sairaana.

”Hän sitte tapas sieltä vanhalta kylältään niin leskeks jääneen miehen, ja he alko sitten seurusteleen eli kaks tällasta yksinäistä ihmistä on löytänyt toisensa ja sitä on nyt kestänyt pari vuotta. Tilanne on ollu niinku mun mielestä tosi hyvä että, me ollaan myös oltu, pakko sanoo kyllä, myös helpottuneita, koska hän on ollu keskiviikosta sunnuntaihin aina siellä miesystävänsä luona et sillon me tiedetään että hän syö.” (Leila)

Omaisien jaksaminen näyttäytyi kertomuksissa merkityksellisenä tekijänä kuntouttavan elämän taustalla. Työikäisten muistisairaiden puoliset saivat voimavaroja arkeen omasta työyhteisöstään. Työn ja työtovereiden avulla jaksettiin selviytyä arkipäivän haasteista sairauden kanssa. Puoliso-omaishoitajien omat kuntoutusjaksot kuntoutuslaitoksissa olivat myös tekijöitä, jotka toivat omaiselle voimaa vaatimaan omaishoitotyöhön. Arkipäivän huumorin käyttö ja sairauden hyväksyminen auttoivat omaista jaksamaan. Sen sisäistäminen, että tietyt käyttäytymiseen tai persoonaan liittyvät asiat tai toiminnot aiheutuvat sairaudesta, auttoivat omaista suhtautumaan sairastuneeseen ymmärtäväisemmin ja selviytymään esimerkiksi vuorovaikutuksellisesti haasteellisista tilanteista. Omaisien jaksamiseen vaikuttivat myös omaisten omat toiminnot, kuten vapaaehtoistyö veteraanityössä sekä liikunta.

”Löydettiin tällanen geriatriin luento, ensitietoa sairauden omaisille, me käytiin siellä sitten mun miehen kanssa aika nopeesti. Sieltä me on opittu, vaikka se vaatiikin hirveesti just, niin nää itsehillinnät. Ettei niinku sanota et sä sanoit sen jo, me vaan toistetaan sit se vastaus uudestaan ja uudestaan ja uudestaan. Meillon tällanen vitsi et anoppi tykkää tehdä salaattia ja sit sillä on salaattilinko ja aina kun se on meillä ja laitetaan ruokaa niin se kysyy et onks sulla salaattilinkoo, ja mä sanon että ei, johon se sanoo et mulla on kuule ja se on tosi hyvä. Sit menee vähän aikaa ja se kysyy että onks sulla salaattilinkoo. Et meille on tullu oikein tällanen vitsi miehen kans et onks sulla salaattilinkoo.” (Leila)

”Onneks mulla on työpaikka, et se on se mun voimanlähde tällä hetkellä et mä pääsen pois sieltä päiväksi. Mut tietenki jos hänen tilanteensa kauheesti huononee se vaikuttaa tietenki tähän mun elämään kans.” (Anna)

Rutiini toimi kuntoutusta vahvistavana tekijänä. Säännöllinen viikko-ohjelma toi päiviin rytmiä. Viikko saattoi olla ohjelmoitu siten, että toimintaa oli maanantaista perjantaihin. Muistisairaalla ja omaisella saattoi olla omaa ohjelmaa siten, että jos omaisen oli omassa jumbassa, oli hän järjestänyt sairastuneelle siksi ajaksi toimintaa. Rutiinia saattoi olla myös omaisen taholta tapahtuva lääkkeiden jako dosettiin tiettyinä aikoina viikosta tai oman henkilökohtaisen viikkokalenterin seuraaminen. Selkeä päivärutiini auttoi omaista selviytymään arjessa. Valmiiksi järjestetty ja organisoitu ohjelma muistisairaalle toi helpotusta myös omaisen omaan elämään, silloin ei tarvinnut huolehtia muistisairaasta läheisestään ja hänen tarpeidensa tyydytyksestä.

”Meidän viikko koostuu, Maurilla on Marevan lääkitys ja nää kokeet, ne on meillä aina maanantaisin. Ja mulla on tuon vamman vuoksi fysikaalista hoitoa, tai se on kyllä hierontaa itse asiassa, yleensä se on kans se maanantaipäivä, se nyt on näin ohjelmoitu, et silloin kun Maurilla on hoito niin se on samaan aikaan. Ja sitten tiistaisin kun Mauri on päivätoiminnassa, mä meen venytysjumpaan. Me käydään seurakunnan kerhossa keskiviikkosin, kesällä se on pieni tauko siinä, sit me käydään vertaistukiryhmässä kirkolla joka toinen perjantai ...” (Eeva)

Kertomuksista nousi esiin kuntoutusta vahvistavana tekijänä myös omaisen ja sairastuneen yhteinen arvomaailma. Arvomaailmaan saattoi kuulua voimakkaasti uskonnollisuus, johon liittyi anteeksiantaminen. Anteeksiantaminen toimi konfliktitilanteiden selvitysten mahdollistajana ja arkea voitiin sen turvin elää. Uskonto toimi voimavarana ja omainen rukoili yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa.

Muistisairaalla saattoi olla lisäksi omia defensessejä eli puolustusmekanismeja. Sairastunut saattoi jättää tekemättä tiettyjä asioita, jotka eivät häneltä enää onnistuneet ja hän oli tietoinen niistä. Muistisairas myös nautti olla ympäristössä, jossa häntä ei tunnettu ja sairauden tuomaa rajoitteisuutta hänen elämänsä ei kukaan voinut arvioida. Tämä vahvisti sairastuneen minäkuvaa ja identiteettiä ja toimi siten myös kuntouttavana elementtinä.

”Sit hänestä on kiva olla sellasessa ympäristössä missä häntä ei tunneta, et kukaan ei vaadi häntä puhumaan, tai ottamaan kantaa mihinkään. Ja sellasesta normaalista small talkista kun hymyillään ja sanotaan mitä kuuluu niin hän selviää ihan hyvin vielä, kukaan ei hänen mielestään huomaa mitään ja voi olla ettei ihan ulkopuolinen huomaakaan.” (Kristiina)

### Kuntoutusta heikentävät tekijät

Omaisten kertomuksista nousi lisäksi esiin niitä tekijöitä, joilla oli ollut negatiivinen vaikutus muistisairaahan ihmisen kuntouttavalle arjelle. Omaiset kokivat kuntoutusta heikentäviä tekijöitä olevan tiedon puute, omaisen kokemus huoli ja syyllisyys, muistisairaahan ihmisen sosiaalinen eristäytyneisyys, rutiinin hajoaminen sekä alkoholin käyttö. Omaisten kokemusten mukaan tietoa joutui itse hakemaan, ellei sitä itsellä ollut. Tiedonhakeminen vaati aktiivisuutta ja jos omat mahdollisuudet tiedonhakuun olivat heikot, ei tietoa saanut. Joskus omaisille oli myös unohdettu tiedottaa heille kuuluvista palveluista ja palvelu jäi siten saamatta.

”Ja sitä mitä ei osaa kysyä, sitä ei selitetä, se on yks ongelma, et luulis et hekin näkis ettei toi ymmärrä mitään, ja tolle pitäs selittää vähä tarkemmin. Ja sitä mä oon kans muutaman kerran kaivannut et vaik mä inhoan näitä kortteja, mut et olis joku semmonen kortti, jota vois näyttää et oon omaishoitaja. Olin asioilla ja tuli ensimmäisen kerran tämmönen vastaan, et ne sano et ei heill ole mulle lupaa kertoo, ja mies ei ymmärrä mitään. Vaik hän olis puhunu siansaksaa ni se olis ollu hänest ihan sama. Pitkän keskustelun jälkeen virkailija sit katto ja ei ymmärtäny ittekää siit vastauksest mitään. Täytyy sanoo et yhtä hölmö oli toisel puolellaki, loppujen lopukshan se meni niinku pitiki mennä mut tuota, mut siin tuli niinku tällasia asioita.” (Maria)

”Jos oot hiljaa etkä osaa kysyä, et sulle ei kyl kukaan tule sitä kertomaan, et kun nää kotihoito asiakin mä tiesin sen kautta kun mun oma äiti on ollu sen piirissä. Et joka tapauksessa tuntuu siltä, kun et äitikin sairasti, niin piti olla koko ajan niinku valppaana että heti jos vähensi yhteydenpitoa hoitohenkilökuntaan niin heti tapahtu sitä että lääkkeitä vähennettiin tai lähetettiin muuttamaan lääkkeitä tai näin niin et kyl tässä omaiset joutuu niinku koville tän päivän sairaanhoidossa.” (Leila)

Omaiset kokivat huolta ja syyllisyyden tunnetta. Huolta koettiin jos ei päästy tarpeeksi usein vierailemaan sairastuneen läheisen luona. Omainen saattoi syyllistää itseään siitä, ettei ollut tarpeeksi läsnä sairastuneen kanssa. Itsensä syyllistämistä tapahtui myös silloin, kun ei jaksettu olla haastavissa vuorovaikutustilanteissa sairastuneen kanssa ja tilanne päättyi konfliktiin. Omaisen omista menoista koettiin syyllisyyttä, vaikka oman menon tarkoituksena saattoi olla omaisen virkistäytyminen. Omainen myös koki, että muistisairas läheinen syyttää häntä, silloin oli kyse lähinnä sairastuneen ihmisen omista harhoista.

Kuntoutusta heikentäväksi tekijäksi nousi omaisten mukaan muistisairaahan ihmisen sosiaalinen eristäytyneisyys. Eristäytyneisyys ja sosiaalisen verkoston pienentyminen korostui erityisesti työikäisten muistisairaiden kohdalla, mutta se nousi esiin myös eläkeikäisten sairastuneiden kohdalla. Työelämästä pois jättäytyminen toi mukanaan tyhjiön ja sosiaalinen verkosto jäi työpaikalle. Sosiaalista eristäytymistä tapahtui myös sairastuneen omasta tahdosta, jolloin sitä pidettiin sairastuneen tapana reagoida sairauteen. Säännöllisen arkeen kuuluvan rutiinin hajoaminen nähtiin kuntoutusta heikentävänä tekijänä. Muistisairaahan kuntouttava arki sujui, jos rutiinit olivat kunnossa ja asiat toistuivat samanlaisina. Muutos säännöllisesti toteutuissa toiminnoissa tai apuvälineen, kuten kalenterin, vaihto toiseen, aiheutti välittömästi rutiinin hajoamisen ja elämä hankaloitui.

”Mä tein semmosen virheen, et hänel on ollu semmonen pitkänomanen allakka, mihin on merkattu kaikki menot ja hän sit aina illalla vetää ruksin yli kun tää päivä on eletty. Kun se oli aina sellanen rispaantunu kun se käsilaukkuun tungetaan edestakasin, niin me mentiin joululahjaks ostaan omasta mielestämme hieno oikein nahkakantinen almanakka. Ja se on nyt sit taas sotkenu niinku ihan täysin. Ja nyt kun mä oon ettiny epätoivon

vimmalla samanlaista niin mistään ei löydy. Että mitään ei saa siihen perusrytmiin tulla. Tossa kävi nyt neljä viikkoo sitten vielä, et Keijo (uusi puoliso) pääsi kuntoutukseen maanantaina, keskiviikkona ja perjantaina, et heillä muuttu tää elämä nyt niin et anoppi ei oo ollutkaan hänen luonaan kun viikonloppuja, ja nyt on tapahtunu sitte muutos eli se selkeä rutiini joka on ollut, se on nyt niinku rikkoutunu ja hänen tilanteensa huonontunu.” (Leila)

Kuntoutusta heikensi lisäksi muistisairaahan ihmisen oma alkoholinkäyttö. Alkoholinkäyttö nousi esiin niin työikäisten sairastuneiden kuin myös yhden eläkeikäisen sairastuneenkin kohdalla. Omaiset kokivat alkoholin pahentavan muistisairauden oirekuva ja sekoittavan muistisairaahan ihmisen ajatusmaailmaa ja toimintoja. Omaiset tiesivät alkoholinkäytön haitoista, mutta sallivat alkoholin käytön.

Omaiset joutuivat myös pohtimaan muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeutta, milloin ja miten on parasta puuttua asiaan. Sairastunut saattoi kuitenkin itse käydä ostamassa alkoholia ja silloin siihen puuttuminen koettiin vaikeana. Yksinasuvan muistisairaahan kohdalla alkoholinkäyttöä ei myös voinut omainen valvoa. Työikäisten muistisairaiden puoliset kokivat alkoholinkäytön olevan sallittua puolisoilleen, he kokivat, että työikäisenä sairastunut puoliso oli jo joutunut kokemaan niin paljon menetyksiä, että alkoholinkäyttö sallittiin.

”Hänellä on sitten vielä valitettavasti ollut myös alkoholiongelma ja on edelleen, että hän sitten herkästi ottaa vähän enemmänki alkoholia eikä pysty sitä hillitsemään ja sehän pahentaa ilman muuta tätä Alzheimerin esiintuloo sit hirvittävän paljon et sitten varsinkin hän tarvitsee niinku peräänkatsojaa. Mut mun mielestä tuo miehen elämä, kun häneltä kaikki on niinku viety niin en mä siit alkoholinkäytöstä hänelle pahemmin jäkätä et kehotan vaan välillä niinku sillä lailla että jättäis pois välillä ettei edes tissuttele sitä päivittäin. Mut hänel ei oo mitään sellasta et hän olis väkivaltainen tai muuta et ei oo semmosia ongelmia.” (Anna)

### 6.3 Tämä hetki ja tulevaisuus: Muutoksen kynnyksellä

Omaisten kertomukset päättyivät yleensä nykyhetken kuvaukseen. He kuvasivat sitä tilannetta, jossa he olivat haastattelun tekohetkellä. Heillä saattoi olla pelkoja ja huolia tulevaisuutta kohtaan ja he pohtivat myös omaa jaksamistaan sairastuneen ihmisen omaisena. Elämä jatkui, mutta omaisten oli tehtävä valintoja ja ratkaisuja, jotka koskettivat muistisairaahan ihmisen elämää. Tässä kappaleessa esitän niitä tekijöitä, joita omaiset toivat esiin elämän jatkumisen muistisairaahan ihmisen tulevaisuuden osalta. Tämä kappale on myös ikään kuin kertomusten coda, päätös, eli se, johon haastattelut ja kertomukset loppuivat.

### 6.3.1 Pelot ja huolet

Omaiset kokivat pelkoa ja huolia monesta asiasta. Huolta koettiin asumisesta, sairauden etenemisestä sekä omasta jaksamisesta. Omakotitalossa asuessa huolta saatettiin kokea lämmitysjärjestelmästä. Miten käy asumisen omassa kodissa, jos lämmitysjärjestelmä menee epäkuntoon eikä omainen pysty siitä huolehtimaan? Pesutilojen sijainti toisessa kerroksessa aiheutti myös huolta. Miten kodissa selviydytään, jos muistisairaahan toimintakyky heikkenee ja kulkeminen toiseen kerrokseen vaikeutuu?

Muistisairaahan eteneminen ja erityisesti persoonan muutokset huolestuttivat omaisia. Tuleeko sairastunut läheinen muuttumaan aggressiiviseksi ja miten jo nyt haasteellisesti käyttäytyvä läheinen käyttäytyy sairauden edetessä? Omaiset pohtivat lisäksi omaa jaksamistaan sairauden edetessä sekä sairauden periytyvyyttä. Työikäisen muistisairaahan kohdalla omainen joutui myös miettimään omia luopumisiaan, erityisesti sitä, miten käy omaisen oman työssäkäynnin, kun läheisen sairaus etenee. Sairaahan eteneminen varhaisvaiheesta pidemmälle nosti esiin myös vertaistuen tarpeen tulevaisuudessa.

”Niin ja kyllähän kun hän on kuitenkin niin sydämellinen ja pohjimmiltaan sieltä että mä luin jostain et saattaa tulla, muuttua kokonaan se persoona et sitähan mä oon pelänny kaikist eniten et tulee ilkeeks tai jotain et sitä mä pelkään. Et toivottavasti ei tuu häijyy kun hän on niin kiltti ollut. Semmonen ymmärtäväinen ja kiltti mutta tota, toivottavasti nyt ei rupee hakkaamaan. Sitä mä pelkään kun se on niin jästipää et miten ihmeessä sen ihmisen kans pärjää. No niin kauan sen kans pärjää kun se pystyy ite käymään vessassa et me asutaan kahessa kerroksessa, alakerrassa on saunat ja pesutilat ja yläkerrassa on vaan semmonen pikkunen koppi jossa on vessanpönttö. Tää on mummon vanha talo semmonen ikivanha 50 luvun lopulla rakennettu.” (Laura)

### 6.3.2 Käännekohtia

Omaiset kokivat, että heidän oli tehtävä muistisairaahan ihmisen elämään liittyviä päätöksiä. Osa omaisista joutui läpikäymään sairastuneen läheisensä pitkäaikaishoitoon hakeutumisen prosessia. Muistisairaahan läheisen toimintakyky oli sairauden edetessä heikentynyt ja kotona asuminen tuntui turvattomalta. Omaiset kokivat tarvitsevansa tietoa pitkäaikaishoitoon ohjausprosessiin liittyen.

”Nyt se on muuttunut sillä tavalla et hän ei enää tunnista sitä kotia kodikseen tällä hetkellä, että ollaan siinä tilanteessa ja nyt ihan tässä pari viikkoa sitten on pantu jonoon että hoitokotiin. Nyt hän jonottaa hoitokotiin ja mä oon nyt sitten ollu muutaman viikon öisin hänen luonaan ja me katsotaan nyt sit miten tää jatkuu. Että hän ei niinku kotona selviä ellei siellä ole joku hänen kanssaan. Ja sikäli kun hän selviää hän on kovin huolestunut ja hänellä on sellanen tunne, että hänen pitäis nyt päästä täältä kotiinsa ja ilmeisesti, ainakin hän sanoo että hänen isänsä ja äitinsä on siellä kotona. Hän kyllä puhuu tästä omasta osoitteestaan missä hän asuu, mutta jotain muuta hän siinä etsii. Ehkä tää huoli mikä hänellä on siinä nyt ja stressi niin on siinä yks joka ainakin tuntuu minusta sellaselta perusteelta, että jos löytys sellanen paikka et siellä on ihmisiä koko ajan et pääsee puhumaan ja saa jotain turvaa siitä.” (Marti)

”Joo kyllä se on sanottu, että pitäis alkaa miettimään sitä vakituista paikkaaki, ku ei mistään saa oikein tietoo et minkälaisia niitä on, ja millä perusteilla ne valikoi ja ku mä en ees tiä missä niitä on ja ei oo.” (Maria)

Selkeä rutiinien hajoaminen ja viikko-ohjelman muutokset aiheuttivat arjen elämän hankaloitumisen. Sellaisessa tilanteessa omainen joutui pohtimaan erilaisia ratkaisuja, joita heidän perheenä tulisi tehdä, jotta sairastuneen elämä kotona olisi yhä mahdollista. Sairastunut saattoi olla aikaisemmin kieltäytynyt vastaanottamasta kotihoidon palveluja, mutta muuttunut tilanne osoitti, että kotihoidon palveluja tulitaisiin tarvitsemaan. Kaikki haastateltavat tiedostivat kyseessä olevan etenevä muistisairaus. Vaikka tulevaisuus huoletti, omaiset kokivat tällä hetkellä pärjäävänsä ja iloitsevansa pienistä arjen asioista, kuten hyvin onnistuneista kävelylenkeistä sairastuneen läheisensä kanssa.

”Kun me mennään nyt kattoo tätä tilannetta, täytyy vaan olla nyt useampi tunti siellä, kun se ensimmäinen tunti usein menee sillä filmaamisella, et sen huomaa just sillä tavalla et viikonloppusin joskus kun hän on ollu meillä viikonloppuna yökylässä. Et lauantai menee et itteki aattelee et onks täs ite nyt ihan pöljä, mut sit ku se tulee se sellanen ettei enää jaksaa niin kaikki paljastuu.” (Leila)

## 7 Johtopäätökset ja yhteenveto

Tarkastelin opinnäytetyössäni omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Ensimmäisenä tutkimustehtävänäni oli tarkastella sitä, minkälaisia kokemuksia omaisilla on muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Toinen tutkimustehtäväni oli tarkastella minkälaisia merkityksiä omaiset luovat muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Esitän seuraavassa johtopäätökset opinnäytetyöni tuloksista tutkimustehtäviäni valossa.



Tulokset jakaantuivat koskettamaan muistisairauden oireisiin ja tutkimuksiin liittyvää ajanjaksoa muistisairauden alkuvaiheilta, jokapäiväistä kuntouttavaa elämää muistisairauden kanssa sekä nykyhetkeä ja tulevaisuutta. Esitän siten johtopäätökset kertomuksen kaareen liitettynä.

### Sairauden alkuvaihe

Sairauden alkuvaiheessa hoidon ja kuntoutuksen lähtökohtina pidettiin muistisairauden diagnoosin saamista sekä ensivaiheen kuntoutusta. Omaiset kokivat diagnoosin saamisen merkittävänä ja se korostui selkeästi sairauden alkuvaiheen kerronnassa. Muistisairauden oireiden havaitseminen sai omaiset aktivoitumaan ja hakeutumaan tutkimuksiin läheisensä kanssa. Heimonen (2005: 67) kertoo väitöskirjassaan muutoksesta elämässä, jonka sairastuneet ihmiset ja heidän omaisensa havaitsevat, kun sairauden oireet ilmaantuvat. Heimosen mukaan muutokseen liittyy tunne siitä, että jokin on elämässä muuttunut.

Tutkimuksiin hakeutuminen tapahtui nopeasti tai pidemmän kaavan kautta. Nopeat tutkimukset etenivät hyvin ja tulokseksi saatiin muistisairauden diagnoosi. Pidemmän kaavan kautta tutkimuksissa olleet kokivat muistioireita tutkittaessa, että heitä ei otettu tarpeeksi vakavasti ja tutkimuksissa käytiin turhaan monta kertaa. Jos asiakasta ei lähetetä jatkotutkimuksiin, diagnoosin saamisen viivästyminen heikentää toimintakykyä ja viivästyttää siten myös lääkityksen aloitusta (Stakes 2008: 60). Omaisen ja muistihäiriöistä kärsivän asiakkaan ongelman vähättely voi helposti horjuttaa omaisen luottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Saattaa jopa olla, että omaisen alkaa itse epäilemään onko hän turhaan huolissaan läheisestään.

Omaisen aktiivisuus tutkimuksiin hakeutumisessa on tärkeä tekijä ja se nousi esiin työni tuloksissa. Aktiivisen omaisen avulla tutkimuksiin voidaan hakeutua niin kauan, kunnes diagnoosi varmentuu. Toisin on niiden sairastuneiden kohdalla, joilla ei ole aktiivisia omaisia tai jotka asuvat yksin. Jos palvelujärjestelmä ontuu jo ensimmäisellä lääkärin vastaanottokerralla eikä asiakas pääse jatkotutkimuksiin, on melko varmaa, että yksinasuvan muistisairaana ollessa kyseessä hän putoaa palvelujärjestelmän ulkopuolelle.

Omaiset kuvasivat sairauden alkuvaiheeseen liittyviä kuntoutuspalveluja. Näitä palveluja olivat tiedon saanti ja lääkehoito (ei varsinaisesti palvelu). Lääkehoito koettiin elämän jatkumisen kannalta merkittävänä, sillä lääkehoidon avulla saatiin helpotusta sairauden oireisiin ja se toi omaisen mielestä myös turvaa elämään. Muistisairauden hoitoon tarkoitetut lääkkeet ovatkin useiden tutkimusten mukaan vaikuttava keino tukea muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja kotona asumista. (Eloniemi-Sulkava – Sormunen – Topo 2008: 11.)

Tiedonsaannin osalta kertomuksista korostui omaisen aktiivinen rooli hakea tietoa itsenäisesti. Tietoa sai, jos sitä osasi itse hakea. Omaiset, erityisesti omaishoitajat, ovat tuoneet myös muissa tutkimuksissa esiin, että heillä ei ole tietoa siitä, millaisia palveluja ja tukia he voisivat perheineen saada ja miten palvelujen piiriin pääsee (Raivio ym. 2006: 72). Myös Tuula Mikkolan (2009: 154) tutkimuksesta käy ilmi, että toisinaan puoliset joutuvat vaatimaan ja perustelemaan omia oikeuksiaan saada palveluja. Tämä on haaste sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle, sillä jos tietoa eri etuisuuksista ja palveluista ei ole saatavilla eikä niitä osata hakea, jää muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa kotona asumisen tukeminen heikoksi, mikä omalta osaltaan ei ainakaan vähennä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia.

#### Arkipäivän elämä sairauden kanssa

Omaiset kuvasivat kertomuksissaan sairauden alkuvaiheen lisäksi arkipäivän elämää muistisairauden kanssa. Omaehtoinen kuntoutus nousi merkittäväksi tekijäksi muistisairaahan ihmisen elämässä tämän opinnäytetyön tuloksissa. Omaehtoinen kuntoutus näyttäytyi omaisten kertomuksissa joko arkipäivään liittyvänä tai juhlasidonnaisena kuntoutuksena. Arkisidonnainen kuntoutus sisälsi liikuntaa, kirjallisuutta, musiikkia, käsitöitä, kotitöitä ja yhdessäoloa. Juhlasidonnainen kuntoutus puolestaan piti sisällään erilaiset juhlatilaisuudet, teatterin, matkustuksen sekä itsensä hemmottelun. Fyysinen kuntoutus, kodinhoito ja kognitiiviset harjoitteet todettiin aktiviteeteiksi Alzheimerin tautia sairastavien kohdalla myös Heimosen (2005: 78) tutkimuksessa. Omaiset kokivat kuntoutuksen olevan osa elämää luonnollisella tavalla. Muistisairaahan ihmisen kuntoutus näyttäytyi omaisten kertomuksissa arjen pieninä toimintoina, kuten yhdessäolona puolison kanssa, kodinhoidollisina tehtävinä tai osallistumisina harrastustoimintaan.

Yhdessä toimiminen omaisen kanssa korostui erityisesti puoliso-omaishoitajien kohdalla. Yhdessä oltiin aina tehty ja läheisyys oli läsnä arkipäivässä. Myös Searson ym. (2008: 276-282) toteavat tutkimusten osoittavan, että puolisohoitajien ja hoidettavien yhteisellä, molemmille mieltäisällä toiminnalla on todettu olevan vaikutusta puolisohoitajien psyykkiseen hyvinvointiin. Omaehtoista kuntoutusta toteutettiin itsenäisesti muistisairaahan toimesta tai yhdessä omaisen kanssa.

Kuntoutus merkityksellistyi omaisen näkökulmasta mielekkäänä ja elämyksiä antavana toimintana muistisairaalle ihmiselle. Omaehtoinen kuntoutus toi sairastuneelle vapauden ja tarpeellisuuden tunnetta sekä mahdollisti elämän jatkuvuuden tunteen. Omaisten mukaan muistisairaahan itse kaipasivat toimintaa ja saivat elämyksiä, hyvän olon tunnetta sekä onnistumisen kokemuksia erilaisista aktiviteeteista.

Heidi Härmä (2010: 45) toteaa omassa tutkimuksessaan, ettei muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen tarvitse aina olla ulkoapäin ohjattua toimintaa vaan kuntoutumista voi edistää myös itse, usein varsin pienillä teoilla ja valinnoilla. Granön ja Pikkaraisen (2010: 362) mukaan jokainen päivä muistisairaahan kanssa on merkityksellinen hyvän elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta.

Omaisten kertomuksissa korostui, että ne muistisairaahan, jotka olivat aktiivisia ennen sairastumistaan, jatkoivat harrastuksiaan mahdollisuuksien mukaan myös diagnoosin saamisen jälkeen. Liikuntaa harrastavat muistisairaahan olivat hyväkuntoisia. Liikuntaa pidettiin osana elämää ja sitä haluttiin jatkaa. Liikunnan harrastaminen kannattaa, sillä kansainvälisissä tutkimuksissa on lupaavaa näyttöä siitä, että liikunta parantaa muistisairaiden ihmisten toimintakykyä ja lievittää käytösoireita (Vanhustyön keskusliitto 2010). Lievästi muistisairaiden voima- ja tasapainoharjoittelun on todettu parantavan myös tasapainon hallintaa ja vähentävän kaatumisia. (Huusko 2004: 100).

Liikunnan vaikuttavuudesta muistisairaahan ihmisen toimintakykyyn tulisi viedä enemmän tietoa muistihäiriö- ja dementiatyön ammattilaisille, jotta nämä osaisivat ohjata muistisairaita ja heidän läheisiään liikkumaan jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Fyysisen kuntoutuksen vaikutukset sairastuneen toimintakykyyn tulisi tunnistaa ja ottaa osaksi kuntoutusta sairauden alusta lähtien.

Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että muistisairaahan ihmisen elämässä on paljon kuntouttavia tekijöitä. Kuntoutukselle tulee kuitenkin antaa mahdollisuus ja arkipäivän kuntouttavat elementit tulee löytää muistisairaahan ihmisen omasta elämästä ja hänen omista mielenkiinnon kohteistaan. Tulosten perusteella omaisen rooli muistisairaahan ihmisen omaehtoisen kuntoutuksen toteutuksessa on suuri. Omainen järjestää sairastuneelle läheiselleen toimintaa ja pitää tämän elämässä kiinni. Omainen ohjaa sairastunutta läheistään ja huolehtii tämän rutiinien toimivuudesta. Tämä varmaan onnistuu niin kauan kuin omainen jaksaa.

Omaisen oma jaksaminen osoittautuikin työni tulosten perusteella yhdeksi kuntoutusta vahvistavaksi tekijäksi. Jos omainen jaksaa, ja hänelle mahdollistetaan omia aktiviteetteja sekä kuntoutusta ja lepoa, on muistisairaahan ihmisen omaehtoinen kuntoutus mahdollista. Jos omainen ei jaksaa, hänen toimintakykynsä saattaa heiketä ja esiin tulevat helposti muutokset arkipäivässä ja rutiinissa, tämä on silloin uhka omaehtoiselle kuntoutukselle.

Kertomuksista nousi esiin kuntoutusta vahvistavana tekijänä muistisairaahan ja hänen läheisensä yhteinen arvomaailma, johon liittyi voimakkaasti uskonnollisuus. Uskonto ja rukoileminen toi lohtua elämään, siitä sai voimaa ja sen avulla pysyttiin elämässä kiinni. Oman vakaumuksen säilyttäminen myös muistisairaana on ihmisen oikeus ja vakaumuksen tukeminen voi auttaa sairastunutta sopeutumaan omaan sairauteensa. Tutkimusten mukaan 90 prosentilla suomalaisista on jonkinlainen kristillinen vakaumus, joten voidaan olettaa, että kristillisellä uskonsisällöllä on merkitystä myös muistisairaille ihmisille. Tutkimuksissa on todettu, että vakaumusten huomiotta jättäminen lisää psyykkistä ahdistuneisuutta, syyllisyydentunteita ja pelkoja (Kivikoski 2002: 5-6).

Mielenkiintoisen näkökulman muistisairaahan ihmisen uskonnolliseen kokemukseen tuo myös neuroteologia (uskonnollisen kokemuksen aivotutkimus). Neuroteologia on selvittänyt, että aivoissa on monta aluetta, jotka aktivoituvat uskonnollisessa kokemuksessa. On siis teoreettisesti mahdollista, että uskonnollisen kokemuksen saavuttaminen ja tiettyjen aivojen alueiden aktivoituminen oman vakaumuksen harjoittamisen myötä, tukisi muistisairaahan ihmisen hyvinvointia kuntouttavalla tavalla. Näin ollen oman vakaumuksen säilyttäminen tulisikin nostaa suurempaan arvoon

esimerkiksi muistisairaahan ihmisen hoito- ja kuntoutussuunnitelmia tehdessä ja uskonnon harjoittaminen tulisi mahdollistaa.

Omaisten kertomukset nostivat esiin myös arjen vaaratekijät, jotka liittyivät muistisairaahan ihmisen omaan tahtoon ja haluun toteuttaa itsenäisesti hänelle tärkeitä toimintoja. Arjen vaaratekijöitä esiintyi lähinnä sairastuneiden miesten kohdalla ja ne olivat yleensä koneisiin, autolla ja mopolla ajoon tai omakotitalon huoltotoimenpiteisiin liittyviä tekijöitä. Omaiset kokivat voimattomuutta toimiessaan sairastuneiden läheistensä kanssa ja usein sallivat nämä toiminnot heille. Omaiset kuitenkin pelkäsivät sairastuneiden ja itsensä puolesta näissä tilanteissa, tämä näyttäytyi esimerkiksi autolla ajon yhteydessä.

Autolla ajamiseen liittyvä onnettomuuden pelko ei ole turha riski, sillä selviytyminen päivittäisistä toiminnoista ja niihin pohjautuvat ADL (activities of daily living) –indeksit korreloivat hyvin ajokyvyn kanssa. Keskivaikeassa ja vaikeassa dementiaoireessa liikenneonnettomuusriski on todettu poikkeuksetta selvästi suurentuneeksi. (Partinen 2010: 567-569). Ammattihenkilökunnan olisi hyvä kartoittaa arjen vaaratekijöitä muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä kohdalla, siten voitaisiin ennaltaehkäistä mahdollisten onnettomuuksien synnyt ja auttaa omaista selviytymään konfliktierkissä tilanteissa sairastuneen läheisensä kanssa. Arjen vaaratekijät ovat asioita, joita omainen ei välttämättä itse osaa nostaa esiin keskusteluissa häntä auttavien tahojen kanssa. Omainen saattaa ajatella, että ne kuuluvat hänen omaan arkipäiväänsä eivätkä ne liity hoitosuhteeseen auttavan tahon kanssa.

Kuntoutusta heikentävänä tekijänä työni tuloksista nousi lisäksi muistisairaahan ihmisen oma alkoholinkäyttö. Usein omainen sallii alkoholinkäytön sairastuneelle puolisolleen. Sairastuneen oli pitänyt luopua niin monesta asiasta sairauden myötä, että omainen halusi sallia sairastuneelle puolisolleen edes alkoholinkäytön, tätä tapahtui erityisesti työikäisten sairastuneiden kohdalla. Työikäisten kohdalla tähän saattaa liittyä myös alkoholinkäytön kulttuuriset muutokset yhteiskunnassamme. Suuret ikäluokat ovat tottuneet käyttämään alkoholia eri tavalla kuin vanhemmat ikäluokat. Suuret ikäluokat ovat eläneet varhaisen aikuisikänsä ajankohtana, jolloin alkoholin myynti vapautui ja asenteet liberalisoituivat. Alkoholin kulutus on ollut heidän kohdallaan suurempaa kuin heidän ikätovereillaan aiempina vuosikymmeninä. (Sulander – Karisto

– Haarni – Viljanen 2009: 23.) Sairauden varhaisessa vaiheessa oleva ihminen on hyvinkin tiedostava omasta tilastaan ja hän haluaa jatkaa totuttuja elämänmuotoja diagnoosin saamisen jälkeen. (Heimonen 2005: 113.) Hän haluaa myös toimia itsenäisesti ja päättää omista asioistaan. Siten on myös luonnollista ajatella, että alkoholi, jota on totuttu käyttämään, on varhaisvaiheen, työikäisen sairastuneen elämässä mukana hänen aikaisempien tottumustensa johdosta.

Alkoholi on muistisairaahan ihmisen kuntoutusta ajatellen huomionarvoinen asia. Humalatilalla aikana muistijälki ei synny normaaliin tapaan. Sekä humalatila että krapula heikentävät vireyttä ja keskittymiskykyä ja vaikuttavat laajasti ihmisen kognitioon. (Rapeli 2010: 316.) Alkoholin käytöllä voi siten olla vaikutusta sairastuneen toimintakykyyn ja sairauden etenemiseen. Saattaa kuitenkin olla myös niin, että sairauden edetessä muistisairas ihminen ei enää muista tapaansa käyttää alkoholia. Opinnäytetyössäni yhdessä kertomuksessa nousi esiin se, että sairastunut oli aiemmin tupakoinut ja sairauden edetessä oli unohtanut tupakoinnin kokonaan (tätä en nostanut tuloksissa esiin, koska se oli yksittäinen tekijä eikä varsinaisesti liittynyt tutkimustehtäviini). Oman työni tulokset nostavat näin ollen esiin sen olettamuksen, että alkoholinkäyttö muistisairailla liittyy enemmänkin varhaisvaiheen muistisairauteen kuin pidemmälle ehtineeseen sairauteen, tämä tietenkin silloin, jos alkoholia on totuttu elämässä käyttämään.

Muistisairaiden ihmisten omasta alkoholinkäytöstä ei julkisuudessa käydä keskustelua, työni tulokset kuitenkin osoittavat, että sitä on olemassa. Tahdon myös korostaa, että alkoholinkäyttöä esiintyi nimenomaan tämän opinnäytetyön kontekstissa. Alkoholinkäytöstä ikääntyneiden keskuudessa on viime aikoina alettu enemmänkin keskustella, ehkä keskustelua voisi vanhustenhuollossa laajentaa myös haavoittuviin ryhmiin, kuten juuri muistisairaisiin ihmisiin.

Kuntoutus nousi esiin työni tuloksissa myös palveluina. Saatuja palveluja olivat kotihoito ja siivouspalvelu, fysioterapia, apuvälineet, tuet ja etuudet, päivä- ja ryhmätoiminta, lyhytaikaishoito, omaisten vertaistukitoiminta sekä ystäväpalvelu (vapaaehtoistoimintana). Tuista ja etuisuuksista eniten käytettyjä olivat kuljetuspalvelutuki ja omaishoidon tuki. Tulokset ovat samansuuntaisia kuin valtakunnallisessa omaishoitotutkimuksessa, jossa kirjekyselyn avulla kartoitettiin

yhteiskunnan tarjoamia palveluja (Raivio ym. 2006: 61). Myös Heidi Härmän sosiaalialan ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytteen tuloksista nousi esiin muistisairaiden ihmisten kuntoutuspalvelujen osalta saatuina palveluina päivätoiminta, lyhytaikaishoito, kuljetuspalvelutuki sekä omaishoidon tuki. (Härmä 2010: 49.)

Lyhytaikaishoidon osalta nousi esiin kokemus palvelun joustamattomuudesta omaisen tarpeisiin sekä hoidon passivoivuus. Lyhytaikaishoito, joka ei mahdollista muistisairaahan kuntoutusta, katkaisee omaehtoisen kuntoutuksen jatkumon ja siten heikentää sairastuneen kotona selviytymistä omaisen kanssa. Lyhytaikaishoidon tulisi myös joustaa omaisen tarpeiden mukaan. Tarvelähtöisellä, omaisen, sairastuneen ja koko perheen tarpeisiin vastaavalla, kotona asumisen tukemisella voidaan saavuttaa kuntouttavia hyötyjä muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa elämään. Lyhytaikaishoito ei saisi olla säilyttävää ja muistisairaahan ihmisen tilaa heikentävää vaan kuntoutumista ja selviytymistä tukevaa. (Eloniemi-Sulkava – Sormunen – Topo 2008: 12.)

#### Tämä hetki ja tulevaisuus

Muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle ja hänen perheelleen erilaisia muutoksia elämään. Sairauden edetessä muutoksia tulee lisää ja omaiset saattavat joutua monenlaisten tilanteiden ja päätösten eteen. Kertomusten päätösvaiheessa omaiset nostivat esiin huolen ja pelon tulevaisuutta kohtaan. Omaiset pelkäsivät sairauden etenemistä ja sitä kautta muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn huonontumista tai persoonan muutosta. Omaiset pohtivat myös omaa jaksamistaan ja työikäisten kohdalla myös oman työssäkäynnin jatkamisen mahdollisuutta.

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tulisi yhdessä omaisten ja heidän perheidensä kanssa miettiä asumiseen liittyviä ratkaisuja jo sairauden alkuvaiheissa kun ongelmat eivät ole vielä ilmenneet. Kodin muutostöiden ennakointi voisi helpottaa omaisen ahdistusta ja pelkoa tulevaisuutta kohtaan. Omainen voisi silloin saada varmistusta siitä, että kodissa voidaan selvitä myös silloin, kun sairastuneen toimintakyky heikkenee. Teknologian hyödyntäminen muistisairaiden kotona asumisen tukemisessa tulisi aloittaa jo sairauden alkuvaiheessa.

Tämä hetki ja tulevaisuus nosti esiin joidenkin omaisten kohdalla pitkäaikaishoidon tarpeen ja sen, että kotona ei enää pärjätty. Uutta kotia oli alettu etsimään ja kodin etsimisprosessiin kaivattiin selkeästi lisää tietoa. Omaisen alkaessa miettimään pitkäaikaishoitoa sairaalle läheiselleen, tarvitsee hän tukea ja ohjausta uudessa elämäntilanteessaan. Läheisen siirtäminen kodista pois on usein raskas päätös ja omainen saattaa jopa ajatella, onko oikein vaihtaa asumisympäristö kodista hoivakotiin. Näiden ajatusten peilaamiseen omainen tarvitsee sosiaali- ja terveysalan ammatti-ihmisen apua, joka vahvistaa hänen näkemyksiään ja auttaa häntä tarvittaessa päätöksenteossa. Erityisesti passiivisten omaisten (jotka eivät osaa hakea tietoa eivätkä tiedä mistä sitä saa) ohjaus olisi tärkeää. Muistisairaahan ihmisen hoitopolulla työskentelevien ammattilaisten tulisikin osata tunnistaa asiakkaissaan erityisesti nämä passiiviset omaiset ja tukea heidän tekemiään päätöksiä sekä esittää vaihtoehtoja tilanteiden ratkaisemiseksi.

#### Yhteenveto ja tulosten arviointia

Yhteenvetona opinnäytetyöni tuloksista voidaan todeta, että omaisen rooli muistisairaahan ihmisen kuntoutuksessa tämän opinnäytetyön kertomusten mukaan on suuri. Omaisen toiminnan kautta hakeudutaan tutkimuksiin, haetaan palveluja, toteutetaan kuntouttavaa elämäntapaa sekä suunnitellaan tulevaisuutta. Omainen muokkaa omalla toiminnallaan, osaamisellaan, tietämyksellään ja huolenpidollaan muistisairaahan ihmisen arkea ja tekee siitä rikkaan. Omainen mahdollistaa muistisairaalle läheiselleen elämyksiä ja osallisuutta. Tulosten mukaan muistisairaahan ihmisen omaehtoinen kuntoutus on luonnollinen osa sairastuneen elämää ja se näyttäytyy niin arjessa kuin juhlassa. Omaehtoisessa kuntoutuksessa näkyy muistisairaahan ihmisen eletty elämä ja hänelle tärkeät harrastukset.

Kuntoutuksen taustavaikuttajat kertovat niistä tekijöistä, jotka edesauttavat tai heikentävät kuntoutuksen ja kuntouttavan elämäntavan toteutusta. Taustavaikuttajien tunnistaminen voi auttaa muistihäiriö- ja dementia-työn ammattilaisia näkemään hieman pintaa syvemmälle sekä löytämään muistisairaiden ihmisten omaisten ja läheisten elämästä uudenlaisia voimavaroja arjen elämään. Taustavaikuttajien esille nostaminen ammattilaisten toimesta voisi auttaa selvittämään monia omaisten ehkä arkojakin ongelmatilanteita, joita he kokevat elämässään henkilökohtaisella tasolla.



Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että omaisella on suuri merkitys muistisairaahan ihmisen kuntouttavan elämän toteutuksessa. Vaikka tulokset osoittavat monipuolisen kuntouttavan elämän muistisairaahan ihmisen omaisen näkökulmasta käsin, saattaa olla, että tulokset olisivat toisenlaiset, jos kaikki haastattelemani omaiset olisivat olleet vaikeasti käytösoireista kärsivien muistisairaiden omaisia. Käytösoireet eivät nousseet aineistosta erityisenä tekijänä esiin. Se on toisaalta yllätys, sillä käytösoireista kärsii Eloniemi-Sulkavan (2007: 73) mukaan 90 % muistisairaista ihmisistä. Muutaman omaisen kohdalla käytösoireista nousivat aggressiivisuus ja ahdistuneisuus esiin, mutta ne olivat teemoina sen verran pienet, etten ole niitä huomioinut ja ottanut mukaan esimerkiksi kuntoutusta heikentäviin tekijöihin.

Toisaalta voisi nimenomaan olettaa, että tuloksista olisi noussut kuntoutusta heikentävänä tekijänä käytösoireet esiin. Näin ei kuitenkaan oman työni tulosten analyysissä tapahtunut. Saattaa olla, että erityisesti varhaisen vaiheen sairastuneilla käytösoireita ei ole vielä ollut. Käytösoireita esiintyy kuitenkin kaikissa sairauden vaiheissa, mutta vaikeimmillaan ne ovat keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. (emt. 73.) Muistisairaahan persoonaan liittyvät muutokset (muuttuminen ilkeäksi tai väkivaltaiseksi) kuitenkin mietityttivät omaisia ja ne olivatkin tulevaisuutta koskevia pelkoja, joita omaisilla oli. Pidempään sairastuneiden kohdalla käytösoireet eivät välttämättä olleet merkityksellisiä omaisen mielestä tai niitä ei ole osattu nostaa esiin.

En myöskään itse asettanut omaisille kysymystä, joka olisi koskettanut suoraan käytösoireita, joten ehkä sillä saattaa olla myös vaikutusta. Omaiset saattavat myös hävetä läheisensä psyykkisiä oireita ja jättää niistä kertomatta. (emt. 74-75.) Toisaalta, voidaan kenties olettaa, että aktiivinen ja mielekäs arki omalta osaltaan vähentää käytösoireiden ilmaantumista ja että kuntouttavan elämän ansiosta käytösoireita esiintyi tämän opinnäytetyön haastatelluilla vähemmän. Tätä ei kuitenkaan ole työssäni tarkasteltu, joten siitä en voi tehdä suoraa johtopäätöstä.

Lääkehoito sen sijaan nousi tuloksissani esiin kaikissa kertomuksissa. Sairastuneet olivat saaneet apua lääkehoidosta. Juvan (2007: 12) mukaan lääkehoito vähentää kognitiivisia oireita yli vuoden ajaksi sekä lievittää käytösoireita ja lykkää niiden ilmaantumista. Yksin asuvat muistisairaajat ovat ryhmä sairastuneita, joiden elämässä ei

omainen tai läheinen ole vaikuttamassa. Tämän työn tulokset eivät voi päteä samalla tavalla yksinäiseen ja yksinasuvaan muistisairaaseen, sillä omaisen osuus sairastuneen kuntouttavan elämän toteutuksessa oli tulosteni pohjalta suuri. Yksin asuvien muistisairaiden kohdalla varhaisvaiheen kuntoutus saattaa olla mahdollista, mutta sairauden edetessä ja toimintakyvyn heiketessä voidaan olettaa tulevan esteitä myös omaehtoisen kuntoutuksen toteutukselle.

## **8 Pohdinta**

### **8.1 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi**

Olen pyrkinyt toimimaan eettisesti opinnäytetyötä tehdessäni. En ole loukannut muiden tutkijoiden osuutta heidän julkaisuissaan ja olen viitannut aikaisempiin tutkimuksiin käyttäen lähdeviitteitä. Olen lisäksi pyrkinyt raportoimaan käyttämäni menetelmät ja tulokset läpinäkyvästi. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 127.)

Olen selvittänyt opinnäytetyöhön osallistuvilla haastateltavilla opinnäytetyöni tavoitteet, tutkimusmenetelmän ja sen, että heidän kertomuksestaan saatetaan käyttää suoria sitaatteja työni raportoinnissa. Olen pyytänyt luvan haastattelujen nauhoitukseen ja korostanut haastateltaville, että he voivat halutessaan keskeyttää haastattelun tai estää oman haastattelunsa käytön opinnäytetyössäni. Haastateltaville on myös täsmennetty, että heidän kertomuksiaan ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen kuin tämän opinnäytetyön toteutukseen. Tämä on osa ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettistä perustaa. (emt. 131.) Haastateltavat ovat esiintyneet työni raportoinnissa keksityillä nimillä ja heidän yksityisyyttään on siten suojattu.

Narratiivisuus menetelmänä soveltui mielestäni hyvin tämän opinnäytetyön toteutukseen. Sain menetelmän avulla mielestäni hyvin vastauksia tutkimustehtäviini. Narratiivinen tutkimusmenetelmä antaa menetelmän käyttäjälle mahdollisuuden soveltaa ja tarkastella sitä, miten narratiivisen tutkimuksen eri menetelmät soveltuvat juuri tekeillä olevaan tutkimukseen. Tämä on toisaalta hyvä asia, mutta pohdin itse myös sitä, voiko se toisaalta olla myös yksi tutkimuksen luotettavuutta heikentävä

tekijä. Heikentyykö tutkimuksen luotettavuus jos tutkimusmenetelmä ei ole tarkan mallin tai rakenteen mukainen?

Opinnäytetyön kohderyhmä valittiin, koska heillä oli työn aihealueen mukaisesti kokemustietoa asiasta. Olin kiinnostunut muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta ja siitä miten kuntoutus näyttäytyy omaisen näkökulmasta tarkasteltuna. Kaikki haastattelemani olivat muistisairaahan ihmisen omaisia. Heihin otettiin yhteyttä muistiyhdistysten jäsenrekisterin perusteella ja halukkaat saivat osallistua haastatteluun. Haastattelin omaiset yksitellen, kahdessa tapauksessa myös muistisairas oli mukana haastattelussa. Uskon kuitenkin, että sairastuneen läsnäolo ei heikentänyt haastattelun luotettavuutta. Haastateltavat omaiset korostivat tilanteissa, että he ovat puolisoitensa kanssa aina yhdessä ja että heillä ei ole mitään salattavaa toisiltaan.

Yksi haastateltava koki haastattelun jälkeen, että haastattelija oli lausunut oman mielipiteensä. Se ei ollut haastateltavan mukaan haitallista, mutta olisi voinut olla haittaava tekijä haastattelussa. Syy haastateltavan kokemukseen haastattelijan mielipiteestä saattoi olla se, että haastattelija oli tahattomasti lausunut oman mielipiteensä johonkin asiaan. Kyseessä saattoi olla myös haastattelun jälkeinen tilanne, jolloin sairastuneen läheisen tilanteesta yleisesti keskusteltiin, ja haastateltava luuli, että se kuului osana haastatteluun. Tilanteeseen on saattanut vaikuttaa lisäksi haastattelijan kokemattomuus haastattelujen toteutuksessa. Tällaisessa tilanteessa jouduin haastattelijana pohtimaan ja miettimään omaa asemaani ja reflektoimaan toimintaani uudessa valossa ja pyrin huomioimaan tämän seikan seuraavissa haastatteluissa.

Tämä herätti luonnollisestikin ajatuksen, olenko haastattelijana vaikuttanut haastateltavan kertomukseen ja jos, niin millä lailla. Se herätti myös kysymyksen, onko opinnäytetyöni luotettavuus kärsinyt ja tutkimuksellisuus heikentynyt ja voinko käyttää kyseistä haastattelua. Se nosti esiin myös kysymyksen siitä, onko haastattelu ollut tarpeeksi narratiivinen ja alkuperäisen suunnitelman mukainen? Pitkällisen pohdinnan jälkeen tulin siihen johtopäätökseen, että minun, haastattelijan, oma kokemattomuuteni toteuttaa erityisesti narratiivista haastattelua on saattanut olla tekijä, joka on vaikuttanut siihen, että haastattelijana olen lausunut oman mielipiteeni. Uskoin myös haastateltavaa, joka sanoi, että mielipiteen ilmaiseminen ei vaikuttanut

haastatteluun eikä ollut haittaava tekijä. Haastateltavalla oli itsellään tutkijatausta, joten hänen lausuntonsa oli mielestäni myös tämän asian suhteen luotettava. Uskoin myös, että oman toimintani reflektointi teki minusta vahvemman ja paremman haastattelijan.

Olen pyrkinyt käyttämään työssäni luotettavaa lähdekirjallisuutta, joka on perustunut tieteellisiin tutkimuksiin, ylemmän ammattikorkeakoulun tutkimuksiin tai alaan liittyvään asiantuntijatietoon. Jotkut käyttämäni lähteet ovat olleet myös oppaita, mikä voisi osaltaan vähentää lähdekirjallisuuden luotettavuutta tieteellistä tutkimusta ajatellen. Käyttämäni oppaat ovat kuitenkin alan asiantuntijoiden työstämiä ja toimittamia ja yleensä pohjautuvat olemassa olevaan tutkimustietoon, joten olen arvioinut, että oppaat ovat siten myös luotettavaa lähdemateriaalia. Ulkomaiset tutkimusartikkelit, joita olen työssäni käyttänyt, olen koonnut ulkomaisten tiedelehtien kokoelmista ja käyttämäni artikkelit on tieteellisesti arvioitu ennen niiden julkaisua.

Narratiivisen opinnäytetyön tekijänä joudun tietysti pohtimaan, olenko saanut tuotua ilmi omaisten kokemuksia ja olenko saanut välitettyä omaisen viestin oikein? Olen tulkinnut omaisten kertomuksia omasta näkökulmastani, joka on samalla tutkijan näkökulma, mutta samalla myös Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen työntekijän näkökulma. Yhdistyksen työntekijän rooli aikaansai myös sen, että minulta saatettiin kysyä haastattelun aikana esimerkiksi palveluista.

Koska kiinnostukseni ja kokemukseni muistisairaiden ihmisten hoitotyöhön ja hoidon ja palvelujen kehittämiseen on kestänyt yli kymmenen vuotta, olen näiden vuosien aikana kasvattanut omaa asiantuntijuuttani muistihäiriö- ja dementia-työssä. Tämä on ollut myös lähtöasetelma aloittaessani tämän opinnäytetyön tekemisen. Kokemukseni ja tietämykseni muistihäiriö- ja dementia-työstä on omalta osaltaan vaikuttanut työn tekemiseen. Muistisairaiden kuntoutusta ajatellen, minulla on ollut teoretietoa aiheesta ja myös niistä tutkituista tekijöistä, jotka tukevat muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Näin ollen olisi mahdollista, että omat tietoni ja oletukseni olisivat johtaneet haastatteluja tai analyysiä tiettyyn suuntaan. Olin kuitenkin haastatteluissa tutkijan roolissa ja yritin pidättäytyä liiallisista kommenteista enkä mielestäni johdatellut haastateltavia haastattelujen aikana. Uskon myös, että tieto muistisairauksista ja elämästä muistisairauden kanssa on auttanut minua tulkitsemaan

omaisten kertomuksia ja olen osannut etsiä aineistosta erityisesti kuntoutukseen liittyviä tekijöitä. Narratiivisuus aineiston analyysimenetelmänä toi vielä yhden näkökulman opinnäytetyöni luotettavuuden arviointiin. Mietin, olenko tutkijana pystynyt välittämään saman kertomuksen opinnäytetyöni lukijoille kuin mitä haastateltavat kertoivat minulle. Olen kuitenkin analyysivaiheessa pilkkonut kertomuksia osiin, irrottanut niitä kerronnallisuuden kontekstista sekä teemoitellut niitä.

Tutkija muodostaa oman näkemyksensä ja tulkintansa aineistosta muodostuvan kokonaiskuvan pohjalta ja esittää ja perustelee sen esimerkiksi haastatteluista poimimiensa sitaattien avulla. Tällainen analyysitapa ei anna lukijalle kuitenkaan mahdollisuutta tarkista, tekisikö hän aineistosta samanlaisia tulkintoja kuin tutkija. Tutkijan tulee tällöin reflektoida ja perustella analyttisiä menettelytapojaan, ja hänen on varmistuttava siitä, ettei hän käytä aineistoaan vain oman tarinansa kertomisen välikappaleena. (Hänninen 1999: 118.) Olen kuvannut menetelmäni ja perustellut tekemiäni valintoja. Uskon, että olen saanut välitettyä muistisairaahan ihmisen omaisen viestiä ja tuonut hänen kokemuksiaan esiin. Runsaat sitaatit, joita käytin tulososassa tuovat esiin konkreettisesti omaisten yksilölliset kokemukset.

## 8.2 Jatkotutkimusaiheita

Opinnäytetyöni tulosten pohjalta löysin seuraavia jatkotutkimusaiheita, jotka tuntuivat mielenkiintoisilta.

- 1) Muistisairaahan ihmisen uskonnollisuuden kokeminen ja erityisesti se, miten oma vakaumus toimii kuntouttavana elementtinä muistisairaahan ihmisen elämässä.
- 2) Muistisairaiden ihmisten oma alkoholinkäyttö, jolloin voitaisiin tutkia sitä, miten alkoholia käytetään, miten alkoholinkäyttö etenee prosessina muistisairaahan ihmisen elämässä (ja miten se on näyttäytynyt ennen sairastumista), mihin tekijöihin sen käyttö liittyy ja mitä se vaikuttaa itse muistisairaahan etenemiseen. Mielenkiintoista olisi tietää kuinka moni muistisairas käyttää säännöllisesti alkoholia ja miten se vaikuttaa heidän toimintakykyynsä ja mahdollisuuksiinsa kuntoutua.

- 3) Kuntoutuksen tarkastelu yksin asuvan muistisairaahan ihmisen omista lähtökohdista käsin. Yksinasuvien ja yksinäisten muistisairaiden osalta olisi mielenkiintoista tutkia heidän arkipäivän elämäänsä ja sitä, mitä kuntouttavia elementtejä sieltä olisi löydettävissä.
- 4) Omaehtoisen kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi olisi tärkeä, tarpeellinen, mielenkiintoinen ja myös yhteiskunnallisesti hyödyllinen jatkotutkimusaihe. Tämä vaatisi kuitenkin omaisen panostusta, dokumentointia ja kirjaamista päivittäisestä elämästä ja kenties myös havainnointia kotioloissa.

### 8.3 Lopuksi

Aloitin työn suunnittelun vuoden 2009 syksyllä ja työ valmistui kesällä 2011. Opinnäytetyön prosessin alkuvaiheilla olin epävarma työni aiheesta. Mietin ajankohtaista aihetta muistisairaahan ihmisen hoidon ja palvelujen kentältä, jonka voisin kytkeä osaksi omaa työtäni, Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi –hanketta. Työyhteisöni, Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen tuella päätin lähteä tarkastelemaan muistisairaahan ihmisen kuntoutusta erityisesti asiakkaan näkökulmasta. Asiakkaan äänen tuominen muistisairaahan ihmisen hoidon ja palvelujen kehittämisen keskiöön tuntui hyvältä lähtökohdalta lähteä toteuttamaan opinnäytetyötä.

Opinnäytetyön teeman ja tutkimustehtävien muotouduttua näin tarpeellisena, että opinnäytetyön toteuttamisen menetelmänä olisi nimenomaan haastattelu. Haastattelun avulla pystyin saamaan omaisten ajatuksia ja kokemuksia esiin heidän omalla äänellään kerrottuna. Haastattelu myös antoi mahdollisuuden haastateltaville käyttää vastaamiseen niin paljon aikaa kuin he tarvitsivat. Haastattelu osoittautui hyväksi valinnaksi, sillä haastateltavat avautuivat rehellisesti elämästään muistisairaahan ihmisen kanssa. Haastateltavat myös toivoivat, että heidän haastatteluvastauksensa auttaisivat minua opinnäytetyöni tekemisessä. He halusivat olla mukana kertomassa kokemuksistaan, jotta kertomus ja kokemus voisi välittyä työni tulosten kautta myös muille ihmisille, kuten muistisairaiden ihmisten läheisille sekä muistihäiriö- ja dementiatyön ammattilaisille sekä päättäjille.

Haastattelut olivat mielenkiintoisia tilanteita, jolloin pääsin hetkeksi kurkistamaan muistisairaahan ihmisen omaisten elämään. Haastateltavat kertoivat elämästään

avoimesti ja koin, että narratiivinen lähestymistapa oli oikea valinta haastattelulle. Omaisilla oli selkeä tarve kertoa kokemuksistaan ja narratiivinen haastattelu mahdollisti heille tarinallisuuden kontekstin, jossa he saattoivat ilmaista itseään omalla persoonallisella tavallaan.

Haastatteluaineistoa kertyi kokoon yli 8 tuntia, joten aineiston puhtaaksikirjoittaminen vei aikaa. Litterointivaihe oli pitkä vaihe ja tuntui siltä, ettei se pääty lainkaan. Litterointivaihe kesti useita kuukausia ja sen aikana tutustuin aineistoon ja palautin mieleeni haastatteluja. Syy hitaaseen litterointitahtiini oli ajan puute. Analysoin itsessäni myös jonkinlaisesta "litterointiväsymystä." Aineistoa litteroidessa aloin kuitenkin tehdä havaintoja, että aineiston avulla pystyisin löytämään vastauksia tutkimustehtäviini. Olin siis sittenkin onnistunut haastatteluissa, ainakin jollakin tasolla, se antoi minulle voimia jatkaa eteenpäin.

Litteroinnin jälkeen pystyin siirtymään itse aineiston käsittelyyn. Se oli opinnäytetyöni tekemisen prosessin kannalta kaikkein vaativin, mutta myös palkitsevin osa. Aineiston käsittelyvaihe vei aikaa, sillä pystyäkseeni aloittamaan analyysin, minun tuli perehtyä narratiivisiin aineiston analyysimenetelmiin ja valita niistä se, jota käytän ja joka soveltuu työhöni. Uskon, että olen tämän opinnäytetyön prosessin aikana päässyt hieman sisälle narratiivisen tutkimuksen mielenkiintoiseen ja ehkä myös hieman salaperäiseen maailmaan.

Minulle tämän opinnäytetyön jokainen kertomus oli oma tarinansa. Minä olen iloinen siitä, että sain kutsun astua näiden tarinoiden maailmaan. Muistisairaahan ihmisen omainen rakentaa elämäänsä yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa. Hän rakentaa sitä oman arvomaailmansa pohjalta, luoden samalla merkityksiä muistisairaahan ihmisen elämään. Omainen kehittää omaa sisäistä tarinaansa kokemustensa pohjalta päivä päivän jälkeen yhä uudelleen. Tahdon kiittää kaikkia haastattelemani omaisia siitä, että sain olla hetken aistimassa sitä elämänmakuista arkea, jota nämä kertojat omista tarinoissaan minulle kertoivat. Lopuksi tahdon siteerata vielä Annaa, joka kertoo kuntouttavasta elämästä työikäisen muistisairaahan puolisonsa kanssa seuraavasti:

"Varmaan parasta on nähdä se, mitä kaikkea pystyy vielä tekemään." (Anna)

## LÄHTEET

Aaltonen, Tarja – Leimumäki, Anna 2010. Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Haastattelun analyysi. Ruusuvuori, Johanna – Nikander, Pirjo – Hyvärinen, Matti (toim.) Vastapaino. Tallinna.

Aavaluoma, Sanna 2010. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) WSOYpro Oy. Muistiliitto. Helsinki.

Acta Psychiatrica Scand 2006. Cognitive training in Alzheimer`s disease a meta-analysis of the literature. 2006 (14), p. 75-90.

Ae-Na, Choi – Myeong, Soo Lee – Kwang, Jo Cheong – Jung, Sook, Lee 2009. Effects of Group Music Intervention on behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Dementia: A Pilot-Controlled Trial. International Journal of Neuroscience, Apr 2009, Vol 119 (4), p. 471-481.

Andr n, Signe – Elmst hl, S lve 2008. The Relationship between Caregivers Burden, Caregiver`s perceived Health and their Sense of Coherence in caring for Elders with Dementia. Journal of Clinical Nursing. Mar 2008, Vol 17 (6), p 790-799.

Bellelli, Giuseppe – Guerini, Fabio - Trabucchi, Marco 2006. Body weight-supported Treadmill in the Physical Rehabilitation of Severely Demented Subjects after Hip Fracture. JAGGS. April 2006, Vol 54 (4), p. 717-718.

Di Mattei, Valentina E – Prunas, Antonio - Novella, Liliana – Marcone, Alessandra – Cappa, Stefano – Sarno, Lucio 2008. The Burden of Distress in Caregivers of Elderly Demented Patients and its Relationship with Coping Strategies. Neurological Sciences Dec. 2008, Vol 29 (6), p 383-389.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietil , Minna – Savikko, Niina – Pitk l , Kaisu (toim.) 2006. Omaishoito yhteisty n , i kk iden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehitt mishanke, tutkimusraportti 14. Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Savikko, Niina – Pitk l , Kaisu 2006. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa: Omaishoito yhteisty n , i kk iden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietil , Minna – Savikko, Niina – Pitk l , Kaisu (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehitt mishanke, tutkimusraportti 14. Gummerus Kirjapaino.

Eloniemi-Sulkava Ulla - Juva Kati - M kel  Matti 2006. Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa Muistih iri t ja dementia. Duodecim. Erkinjuntti Timo, Alhainen Kari, Rinne Juha, Soininen Hilikka. (toim.) H meenlinna: Karisto Oy.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Sormunen, Saila – Topo, P ivi 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa: Laadukkaat dementiapalvelut. Sormunen, Saila – Topo, P ivi (toim.) Jyv skyl : Gummerus Kirjapaino Oy.



Eloniemi-Sulkava, Ulla – Pitkälä, Kaisu 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa: Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietilä, Minna – Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.) Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Pietilä, Minna – Laakkonen, Marja-Liisa – Pitkälä, Kaisu 2006: Pohdinta. Teoksessa: Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietilä, Minna – Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.) Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2008. Palvelut kotona asumista tukemassa. Teoksessa: Laadukkaat dementiaipalvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007. Käytösoireet – hoidon haaste. Oppaassa: Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Suomen dementiahoitoyhdistys. Sarja: Perusoppaat julkaisu n:o 1/2007. Paintek Pihlajamäki Oy.

Erkinjuntti, Timo – Huovinen, Maarit 2003. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Erkinjuntti, Timo – Hietanen, Marja – Kivipelto, Miia – Strandberg, Timo – Huovinen, Maarit 2009. Pidä aivosi kunnossa. WS Bookwell Oy. Juva.

Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.) 2010. Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Erkinjuntti, Timo – Pirttilä, Tuula 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.) Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Finne-Soveri, Harriet 2008. Muistisairauden diagnosoiminen ja hoidon seurannan järjestäminen tärkeää. Teoksessa: Laadukkaat dementiaipalvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro. Helsinki.

Härmä, Heidi 2010. Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosittelujen perusteet. Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista. Kuntoutusalan koulutusohjelma. Sosionomi (YAMK). Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala.

Granö, Sirpa – Heimonen, Sirkkaliisa – Koskisu, Jari 2006: Kuntoutuksen sanakirja. Muistihäiriö- ja dementia-työhön. Alzheimer-keskusliitto. J-Paino Oy.

Granö, Sirpa – Härmä, Heidi – Pikkarainen, Aila – Nikumaa, Henna – Riikonen, Merja – Aavaluoma, Sanna 2010: Katse tulevaisuuteen. Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) WSOYpro. Helsinki.

Granö, Sirpa - Högström, Sari 2007. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku 2007. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2007.

Granö, Sirpa – Pikkarainen, Aila 2010. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus, Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) WSOYpro. Helsinki.

Heimonen, Sirkkaliisa 2008. Toimintakykyä ja arjessa selviytymistä kannattaa tukea. Teoksessa: Laadukkaat dementia palvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Heimonen, Sirkkaliisa 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Heimonen, Sirkkaliisa – Topo, Päivi – Voutilainen, Päivi 2008. Laadukkaiden dementia palveluiden pääperiaatteet. Teoksessa: Laadukkaat dementia palvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Heikkinen, Hannu L. T. 2007. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Aaltola, Juhani – Valli, Raine (toim.) Juva: WS Bookwell Oy.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna – Koivisto, Keijo 2006. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Muistihäiriöt ja dementia C Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Huusko Tiina 2004. Muistihäiriö- ja dementia potilaan kuntoutus kannattaa. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Huttunen, Rauni – Heikkinen, Hannu L – Syrjä, Leena: 2002. Narrative research. Voices of Teachers and Philosophers. Jyväskylän yliopisto 2002.

Hyvärinen, Matti – Löyttyniemi, Varpu 2009. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa: Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa: Haastattelun analyysi. Ruusuvuori, Johanna – Nikander, Pirjo – Hyvärinen, Matti (toim.) Vastapaino. Tallinna 2010.

Hyvärinen Matti 2006. Kerronnallinen tutkimus. Verkkodokumentti. Julkaistu kotisivulla: [http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen\\_tutkimus.pdf](http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf)

Hänninen, Vilma 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Juva, Kati 2007. Perehdy muistisairauksiin. Teoksessa: Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle. Vuori, Ulla - Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) 2007: Suomen dementiahoitoyhdistys. Sarja: Perusoppaat julkaisu n:o 1/2007. Paintek Pihlajamäki Oy.

Juva, Kati 2010. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) WSOY pro. Helsinki.

Kaasila, Raimo 2008: Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa: Teoksessa: Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Kaasila, Raimo – Rajala, Raimo – Nurmi, Kari E. (toim.) Lapin Yliopistokustannus. Tampere: Juvenes Print.

Kalliomaa, Satu 2006. Ne ymmärtää joilla on sama tilanne. Dementiapotilaiden omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmien antamasta tuesta. Pro Gradu-tutkielma. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2006.

Kirsi Tapio 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta (Love, Suffer and Write It Down. A Study on the Care Experiences of Wives and Husbands who have given Care to Their Demented Spouses). Tampereen yliopisto.

Kokkonen, Sari - Heimonen, Sirkkaliisa 2004. Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. Teoksessa: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Kivikoski, Tuija 2002. Dementoituneen vakaumuksen tukeminen hoitotyössä. Suomen dementiahoitoyhdistys. Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Koskinen, Simo – Pitkälä, Kaisu – Saarenheimo, Marja 2008. Gerontologinen kuntoutus. Teoksessa: Kuntoutus. Rissanen, Paavo – Kallanranta, Tapani – Suikkanen, Asko (toim.) Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino.

Käyhty, Maija – Valvanne, Pirkko 2004. Fysioterapia dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa. Teoksessa: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Laaksonen, Ritva – Rantala, Leena – Eloniemi-Sulkava, Ulla 2002. Ymmärrä – tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus dementoituneen kanssa. Suomen dementiahoitoyhdistys . Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, julkaisu n:o 6/2002. Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Mate-Kole, C.C – Fellows, R.P – Said, P.C – Mcdougal, J – Catayong, K – Dangi, V – Ganesini, J 2007. Use of Computer Assisted and Interactive Cognitive Training Programmes with Moderate to Severely Demented Individuals. Aging & Mental Health, September 2007. Vol 11 (5), p. 485–495.

Martikainen – Viramo – Frey 2010. Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo.

Miettinen Sonja 2006. Eron aika. Tyttären kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.

Mikkola Tuula 2009. Sinusta kiinni – tutkimus puolisoahoivan arjen toimivuuksista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto.

Muistiliitto 2010. Muistibarometri 2010. Granö, Sirpa – Tamminen, Anna – Eronen, Anne – Londén, Pia – Siltaniemi, Aki (toim.) Muistiliiton julkaisusarja.

Muistiliitto 2006. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet. Esite. Paino Polar Oy 2006.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2008. Dementiaoireisella on lakisääteinen oikeus kuntoutukseen. Teoksessa: Laadukkaat dementia-apalvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nissilä-Onnela, Sirkka – Kaivolainen, Merja 2011: Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa: Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Duodecim. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Kariston kirjapaino Oy. Hämeenlinna.

Paananen, Soili 2008. Saksalainen elämäntutkimusmetodologia oppimisen tutkimuksessa. Teoksessa: Kaasila, Raimo – Rajala, Raimo – Nurmi, Kari E. (toim.) Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Lapin Yliopistokustannus. Tampere: Juvenes Print.

Partinen, Markku 2010. Ajokyky. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Pirttilä, Tuula 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan ihmisen kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) Vammala: Vammalan Kirjapaino

Pirttilä, Tuula – Erkinjuntti, Timo 2006: Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilka (toim.) Hämeenlinna: Karisto Oy.

Pulliainen, Veijo – Kuikka, Pekka – Salo, Juhani 2006. Läheisten haastattelut ja muistikyselyt. Teoksessa: Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilka (toim.) Hämeenlinna: Karisto Oy.

Purhonen, Merja – Nissi-Onnela, Sirkka – Malmi, Maria 2011: Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa: Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Kaivolainen, Merja – Kotiranta, Tuija – Mäkinen, Erkki – Purhonen, Merja – Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Duodecim. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Kariston kirjapaino Oy. Hämeenlinna.

Raivio, Minna – Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietilä, Minna – Pitkälä Kaisu 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa: Omaishoito yhteistyönä, iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Eloniemi-Sulkava, Ulla – Saarenheimo, Marja – Laakkonen, Marja-Liisa – Pietilä, Minna – Savikko, Niina – Pitkälä, Kaisu (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Gummerus Kirjapaino Oy.

Rapeli, Pekka 2010. Päihteet ja kognition puutokset. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Rinne, Juha 2010. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa: Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Rinne, Juha 2006: Frontotemporaaliset degeneraatiot. Teoksessa: Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.) Hämeenlinna: Karisto Oy.

Ruutiainen Juhani, Wikström Juhani, Sivenius Juhani 2008. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa: Kuntoutus. Rissanen, Paavo – Kallanranta, Tapani – Suikkanen, Asko (toim.) Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino.

Saastamoinen Mikko 2009. Narratiivinen sosiaalipsykologia. Teoriaa ja menetelmiä. Verkkodokumentti. <http://www.uku.fi/~msaastam/MikkoSNarratiivi.PDF> Luettu 20.5.2011.

Saarenheimo Marja, Pietilä Minna (toim) 2005. Kaksi kotona, iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto. Tutkimusraportti 6. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Saarenheimo, Marja 2008. Vertaistoiminnan ja psykososiaalisen ryhmätoiminnan mahdollisuudet muistisairaiden ja heidän omaistensa tukemisessa. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut. Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Saarenheimo, Marja 2006. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa: Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Saarenheimo, Marja – Pietilä, Minna (toim.) Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Searson, R – Hendry, A.M – Ramachandran, R – Bums, A – Purandare, N 2008. Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carersy. Aging & Mental Health. March 2008, Vol 12 (2), p. 276–282.

Sherrat, K – Thornton, A – Chatton, C 2004. Emotional and behavioural responses to music in people with dementia: an observational study  
Aging & Mental Health, May 2004, Vol 8 (3), p. 233–241.

Sihvonen, Ari-Pekka – Martelin, Tuija – Koskinen, Seppo – Sainio, Päivi – Aromaa, Arpo 2008: Sairastavuus ja toimintakykyinen elinaika. Teoksessa: Gerontologia. Duodecim. Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.) Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu.

Stakes 2008. Stakesin raportteja 14/2008. Muu toimintakykyyn liittyvä avuttomuus. Teoksessa: Avuttomuus lainsäädännössä, sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset työryhmä. Raportti 1. Helsinki: Valopaino.

Sormunen, Saila – Topo, Päivi (toim.) 2008. Laadukkaat dementia palvelut, opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sukula, Seija 2009. Matka äidiksi. Tarinoita adoptiosta ja yksinvanhemmuudesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen Yliopistopaino. Juvenes Print. Tampere.

Sulander, Tommi – Karisto, Antti – Haarni, Ilka – Viljanen, Maria 2009. Alkoholinkäytön ja hyvinvoinnin yhteyksiä. Alustavia tutkimustuloksia suurista ikäluokista. Gerontologia. Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry:n julkaisu. 1/2009. Vammalan Kirjapaino Oy.

Sulkava, Raimo 2005. Dementia. Suomalaisten terveys. Duodecim Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. Päivitetty 18.7.2005.  
>[http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00035&p\\_haku=sulkava](http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00035&p_haku=sulkava)>  
Luettu 24.2.2010.

Suomen lääkärilehti 2008. Liite 10/2008. Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt, suomalainen asiantuntijasuositus.

Syrjälä, Leena 2007. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Aaltola, Juhani – Valli, Raine (toim) PS-kustannus. WS Bookwell Oy. Juva.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia: Livonia Print.

Vanhustyön keskusliitto 2010. Muistisairaiden liikunnallinen kuntoutus. Tutkimus- ja kehittämishanke 2007-2011. Verkkodokumentti.  
<<http://www.vanhustyonkeskusliitto.fi/fin/ajankohtaista/index.php?nid=80>>  
Päivitetty 13.11.2008. Luettu 22.11.2009

Varto, Juha 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Vataja, Risto 2006: Dementiaan liittyvät käytösoireet. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilka 2006: Muistihäiriöt ja dementia. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Viramo, Petteri – Sulkava, Raimo 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy. Porvoo 2010.

Voutilainen, Päivi – Kauppinen, Sari – Huhtamäki-Kuoppala, Minna 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa: Laadukkaat palvelut, opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vuokila-Oikkonen, Päivi - Janhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja (toim.) 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa: Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WS Bookwell Oy.

Willis, Rosalind – Chan, Jeni – Murray, Joanna – Matthews, David – Banerjee, Sube 2009. People with Dementia and their Family Carers' Satisfaction with a Memory Service: A qualitative Evaluation generating Quality Indicators for Dementia Care. Journal of Mental Health, Feb 2009, Vol 18 (1), p. 26–37.

## Tutkimuslupahakemus 1

KATJA HELO  
LUMIKINTIE 3 B 50  
00820 HELSINKI

12.4.2010

VANTAAN MUISTIYHDISTYS RY

LUPAHAKEMUS AINEISTON KERÄÄMISEKSI OPINNÄYTETYÖHÖN

Opiskelen Metropolia ammattikorkeakoulussa sosiaalialan ylempää AMK -tutkintoa. Teen opinnäytetyöni muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta omaisen näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen toteutumisesta hoitopolulla. Työ on osa Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi -hanketta.

Opinnäytetyötä varten haastattelen muistisairaiden ihmisten omaisia (8-10 hlöä). Haastattelujen ajankohta on touko-kesäkuu 2010. Kokoan haastateltavat Espoon ja Kauniaisten Dementiayhdistyksen ja Vantaan Muistiyhdistyksen jäsenistöstä.

Pyydän yhdistyksenne hallitukselta tutkimuslupaa aineiston keräämiseksi opinnäytetyöhön. Opinnäytetyö valmistuu marraskuussa 2010.

Opinnäytetyön tekijä:

\_\_\_\_\_  
Katja Helo  
opiskelija / Metropolia

Opinnäytetyön ohjaaja:

\_\_\_\_\_  
Tuula Mikkola  
lehtori / Metropolia

PÄÄTÖS

Hyväksytty  
Hylätty



Vantaan Muistiyhdistyksen puolesta (allekirjoitus)

\_\_\_\_\_  


Juha Jolkkonen, puheenjohtaja



## Tutkimuslupahakemus 2

KATJA HELO  
LUMIKINTIE 3 B 50  
00820 HELSINKI

12.4.2010

ESPOON JA KAUNIAISTEN DEMENTIAHYDISTYS RY  
HALLITUS

### LUPAHAKEMUS AINEISTON KERÄÄMISEKSI OPINNÄYTETYÖHÖN

Opiskelen Metropolia ammattikorkeakoulussa sosiaalialan ylempää AMK -tutkintoa. Teen opinnäytetyöni muistisairaana ihmisen kuntoutuksesta omaisen näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena on kuvata omaisen kokemuksia muistisairaana ihmisen kuntoutuksen toteutumisesta hoitopolulla. Työ on osa Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi -hanketta.

Opinnäytetyötä varten haastattelen muistisairaiden ihmisten omaisia (8-10 hlöä). Haastattelujen ajankohta on touko-kesäkuu 2010. Kokoan haastateltavat Espoon ja Kauniaisten Dementiayhdistyksen ja Vantaan Muistiyhdistyksen jäsenistöstä.

Pyydän yhdistyksen hallitukselta tutkimuslupaa aineiston keräämiseksi opinnäytetyöhön. Opinnäytetyö valmistuu marraskuussa 2010.

Opinnäytetyön tekijä:

Katja Helo  
opiskelija / Metropolia

Opinnäytetyön ohjaaja:

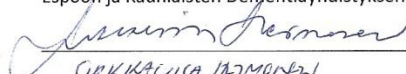
Tuula Mikkola  
lehtori / Metropolia

### PÄÄTÖS

Hyväksytty  
Hylätty

<input checked="" type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

Espoon ja Kauniaisten Dementiayhdistyksen puolesta (allekirjoitus)

  
SIREN, SIRÉN  
PUUTEN JOHTAJA

## **Tiedote jäsenille**

26.3.2010

Hyvä jäsen

Työskentelen Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi –hankkeessa ja opiskelen työni ohella sosiaalialan ylempää ammattikorkeakoulu-tutkintoa Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Olen tekemässä opinnäytetyötä muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta. Työni tavoitteena on kuvata omaisen kokemuksia muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen toteutumisesta hoitopolulta. Toteutan työn haastatteleamalla sairastuneen omaisia.

Jos olet muistisairaahan ihmisen omainen ja tahdot osallistua haastatteluun, voit ottaa yhteyttä minuun ja sopia haastattelusta. Annan mielelläni lisätietoja tarvittaessa.

Ystävällisin terveisin

Katja Helo  
Projektisuunnittelija  
Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi –hanke  
Espoon ja Kauniaisten Dementiayhdistys ry  
p. 040 735 1818  
s-posti: katja.helo@espoondementiayhdistys.net  
Pohjantie 3, 02100 Espoo

## **Kirjallinen suostumus**

### **OPINNÄYTETYÖ MUISTISAIRAAN IHMISEN KUNTOUTUKSESTA**

Työskentelen Espoon ja Kauniaisten Dementiayhdistyksen Muistiluotsi –hankkeessa. Opiskelen työni ohella Metropolia Ammattikorkeakoulussa sosiaalialan ylempää AMK – tutkintoa. Teen opintoihini liittyvää opinnäytetyötä muistisairaahan ihmisen kuntoutuksesta, omaisen näkökulmasta tarkasteltuna. Pyydän teiltä lupaa haastatteluun ja sen käyttämistä opinnäytetyöni aineistona ja tarvittaessa myös opinnäytetyöni raportoinnissa. Haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan minä tulen käyttämään niitä. Haastatteluaineisto hävitetään sen jälkeen, kun sitä ei enää tarvita. Myös opinnäytetyön raportoinnissa haastatteluja käytetään niin, että haastateltavia ei voida tunnistaa.

Teillä on oikeus milloin tahansa peruuttaa annettu lupa ja kieltää haastattelujen käyttö tutkimuksessa.

Helsingissä 23.5.2010

Katja Helo

Lumikintie 3 B 50, 00820 Helsinki

p. 040 735 1818 (työ)

### **Tutkimuslupa**

Annan luvan siihen, että haastatteluani saa käyttää Katja Helon muistisairaiden kuntoutusta käsittelevässä opinnäytetyössä.

Paikka ja aika: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennös

Tutkimusluvasta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen jää haastateltavalle ja toinen Katja Helolle.

## **Opinnäytetyön narratiivinen haastattelurunko**

Haastattelu nro:

Muistisairauden diagnoosi:

Vaihe1:

Pääkysymys:

Voisitko kertoa perheenne tarinan sairauden alkuvaiheista tähän päivään?

Vaihe 2.

Tarkentavat kysymykset, jotka nousevat vastauksista:

Vaihe 3.

Teemoja tarvittaessa esitettävälle kysymyksille:

- Mitä tapahtui diagnoosin saamisen jälkeen? (diagnoosin anto, kuntoutussuunnitelma, sopeutumisvalmennus, ensitieto)
- Kotona asumisen tukeminen. Arki. Mitä tukemisen keinoja, millaista kuntoutusta? Apuvälineet, kuntouttava päivätoiminta
- Vertaistuki
- Kuntouttava lyhytaikaishoito
- Pitkäaikaishoidon kokemukset
- Eri terapiamuodot kuntoutuksesta: taide, puhe, musiikki, tanssi, neurologinen kuntoutus, fysio- ja toimintaterapia

## Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi pääteemasta: Sairauden alkuvaihe

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Alakategoria	Yläkategoria
Selkeät oireet Oireet muiden sairauksien takana Oireet piilossa alkoholinkäytön takana	Oireet lähtökohtana tutkimuksiin hakeutumiselle	Muistisairauden diagnosointi	Lähtökohtia hoidolle ja kuntoutukselle
Nopeat tutkimukset Pidemmän kaavan kautta Omaisten aktiivisuus ajaa tutkimuksiin	Tutkimuksista diagnoosiin		
Viha ja voimattomuuden tunne Shokki Puolison menettämisen tunne	Reaktioita		
Tarpeellinen määrä tietoa Ei tiedon tarvetta Ei yhteyttä Tyrmäävä tiedonanto Tiedon merkitys Aktiivinen omainen tiedon hankkijana	Ensitiedon merkitys	Ensivaiheen kuntoutus	
Lääkehoito aloitettu Lääkehoito auttanut	Lääkehoidosta apua		

## Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi pääteemasta: Arkipäivän elämä sairauden kanssa

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Alakategoria	Yläkategoria
Liikunta Kirjallisuus Musiikki Käsityöt Kotityöt Läheisyys Yhdessä olo	Arkisidonnainen kuntoutus	Omaehtoinen kuntoutus	Kuntoutus osana elämää
Juhlailaisuudet Teatteri Matkustus Itsensä hemmottelu	Juhlasidonnainen kuntoutus		
Kotihoito Siivouspalvelu Fysioterapia Apuvälineet Tuet ja etuudet Ystäväpalvelu	Kotiin annettavat palvelut	Kuntoutus palveluina	
Päivätoiminta Ryhmätoiminta Lyhytaikaishoito Omaisien vertaistukitoiminta	Kodin ulkopuolella annettavat palvelut		
Omaisien jaksaminen Ihmissuhteet Rutiini Arvomaailma	Kuntoutusta vahvistavat tekijät	Kuntoutuksen taustavaikuttajat	
Tiedon puute Omaisien kokemus huoli ja syyllisyys Rutiinin hajoaminen Sosiaalinen eristäytyneisyys Alkoholinkäyttö	Kuntoutusta heikentävät tekijät		

## Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi pääteemasta: Tämä hetki ja tulevaisuus

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Alakategoria	Yläkategoria
Pelko omakotitalon huollosta Pelko asunnon varustetasosta Pelko toimintakyvyn muutoksista Pelko persoonan muutoksista sairastuneessa Pohdinta omaisen työssäkäyntiin liittyen	Pelot asumisesta Pelot sairauden etenemisestä Huoli omasta jaksamisesta	Pelot ja huolet	Muutoksen kynnyksellä
Pitkäaikaishoitojonoon asettautuminen Pitkäaikaishoitoon hakuprosessiin suunnittelu Kotihoidon lisääminen Päivätoiminnan lisääminen	Palvelutarpeen ja tiedontarpeen kasvu	Käännekohtia	